

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIHUAHUA

FACULTAD DE ENFERMERÍA Y NUTRIOLOGÍA

SECRETARÍA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE
CHIHUAHUA

**MODELO INNOVADOR: CUIDADO PALIATIVO DE LA ENFERMERA AL
NIÑO Y LA FAMILIA**

POR:

L.E. JUAN DIEGO GONZÁLEZ CANO

DIRECTORA:

DRA. ELIAZAR GONZÁLEZ CARILLO

**TESIS PRESENTADA COMO REQUISITO PARA OBTENER EL GRADO DE
MAESTRÍA EN ENFERMERÍA**

CHIHUAHUA, CHIH., MÉXICO

02, SEPTIEMBRE DEL 2026.

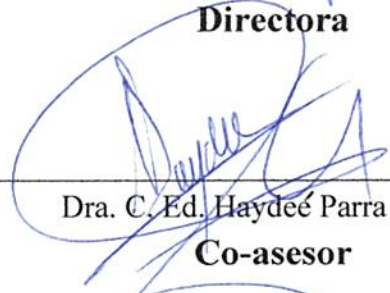


Modelo innovador: cuidado paliativo de la enfermera al niño y la familia, Tesis presentada por **L.E. Juan Diego González Cano** como requisito parcial, para obtener el grado de **Maestría en Enfermería**, ha sido aprobada y aceptada por:



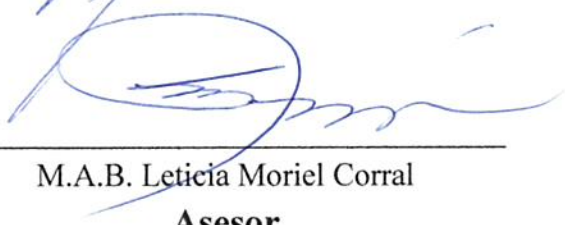
Dra. Ed. Eliazar González Carrillo

Directora



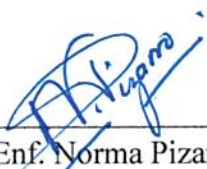
Dra. C. Ed. Haydee Parra Acosta

Co-asesor



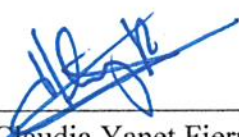
M.A.B. Leticia Moriel Corral

Asesor



Dra. C. Enf. Norma Pizarro

Revisor



Dra. Claudia Yanet Fierro Herrera

Secretaría de Investigación y Posgrado

Se certifica, bajo protesta de decir verdad, que las firmas consignadas al pie del presente documento son de carácter original y auténtico, correspondiendo de manera inequívoca a los responsables de las labores de dirección, seguimiento, asesoría y evaluación, en estricta conformidad con lo dispuesto en la normatividad vigente de esta institución universitaria

Agradecimientos

Primero a la Secretaría de Ciencias, Humanidades, Tecnología e Innovación (SECIHTI) por el apoyo brindado con recursos económicos durante el tiempo que duró el proceso de maestría. A la Facultad de Enfermería y Nutriología de la Universidad Autónoma de Chihuahua, por brindarme los conocimientos, herramientas y espacios académicos necesarios para mi formación de posgrado. Así mismo a las instituciones hospitalarias que me abrieron las puertas para realizar mis respectivos estudios de campo. También a mi directora de tesis por ser más que solo un docente, una guía, apoyo constante y sostén en este proceso académico.

A mi familia por ser mi pilar de apoyo y fortaleza con la que siempre puedo contar. A mi mamá Susana por ser un ejemplo de amor y perseverancia lo cual ha guiado mi camino, a mi esposa Cris por acompañarme en este reto con su paciencia y cariño. Este logro solo ha sido posible porque las tengo a ustedes en mi vida.

Dedicatoria

A mi hijo que está por llegar a mi vida: aunque aún no te tenga en mis brazos has sido mi motivación más grande en este recorrido, cada página escrita, cada desafío, cada noche en vela ha sido contigo en mi mente como mi más grande inspiración. Este logro es para ti y que algún día al leer estas palabras te enteres que aun antes de nacer ya eras mi mundo.

Resumen

Introducción: El cuidado paliativo desde el enfoque pediátrico, representa una visión integral que se orienta al alivio del sufrimiento y a mejorar la de vida del niño con enfermedades amenazantes o limitantes que involucra a la familia. En el contexto hospitalario, la enfermera desempeña un papel fundamental en el cuidado, el acompañamiento emocional y confort. **Objetivo:** Proponer un modelo innovador de cuidado paliativo dirigido al personal de enfermería y a la familia que le permita proporcionar cuidado caracterizado por humanista, integral e individualizado.

Metodología: La construcción del modelo innovador se desarrolló en cuatro fases, las cuales incluyeron revisión de literatura científica, estudios de campo con enfoque cualitativo en las cuales como técnicas se utilizó la observación, la entrevista y el registro de datos y como instrumento una guía de observación, encuesta semiestructurada y el diario de campo en el que se obtuvo elementos para el acercamiento a la realidad. Posteriormente, mediante síntesis de teoría se integraron los conceptos y elementos que dieron sustento al modelo. **Consideraciones finales:** el modelo innovador, representado mediante la metáfora de un árbol, el cual está integrado por los elementos cuidado paliativo, enfermera, familia, niño y hospitalización pediátrica, sustentados en los principios de alivio del sufrimiento, humanismo y confort, para ser implementado en el primero y segundo nivel de atención. Resulta necesario fortalecer la práctica profesional de enfermería mediante un modelo que orienten un cuidado integral y centrado en las necesidades del niño y la familia.

Palabras clave: Enfermera, cuidado, cuidados paliativos, niño, familia.

Abstract

Introduction: Pediatric palliative care represents a comprehensive approach focused on relieving suffering and improving the quality of life of children with life-threatening or life-limiting illnesses, while also involving their families in the care process. Within the hospital setting, nurses play a fundamental role in providing care, emotional support, and comfort. **Objective:** To develop an innovative palliative care model aimed at nursing professionals and families, enabling the provision of humanistic, comprehensive, and individualized care. **Methodology:** The construction of the innovative model was carried out in four phases, including a review of scientific literature and field studies using a qualitative approach. Observation, interviews, and data recording were employed as data collection techniques, while an observation guide, a semi-structured survey, and a field diary were used as instruments to obtain elements for understanding the reality of care. Subsequently, through theory synthesis, the concepts and elements that supported the model were integrated. **Results:** The innovative model, represented through the metaphor of a tree, is composed of the elements of palliative care, nurse, family, child, and pediatric hospitalization. It is grounded in the principles of relief of suffering, humanism, and comfort, and is intended for implementation in primary and secondary healthcare settings. Strengthening nursing professional practice through a model that guides comprehensive care focused on the needs of the child and family is essential to improving the quality of pediatric palliative care.

Keywords: Nursing, nursing care, palliative care, child, family.



Tabla de contenido

Contenido	Página
Capítulo I	
Introducción	1
Capítulo II	
Metodología	5
Capítulo III	
Acercamiento a la realidad	8
Capítulo IV	
Modelo innovador de cuidado	23
Soporte teórico-referencial	23
Justificación	30
Objetivos	32
Esquema del modelo	33
Descripción del esquema del modelo	34
Conceptualización de los elementos y atributos del modelo	35
Estrategias de implementación del modelo	38
Capítulo V	
Evaluación integral del modelo	43
Capítulo VI	
Consideraciones éticas	45
Capítulo VII	
Consideraciones finales	47



Referencias	48
Apéndices	53
A. Guía de observación	54
B. Encuesta semi estructurada para la enfermera	55
C. Encuesta semi estructurada para el familiar	56
D. Cartel de difusión	57
E. Invitación a familiar	58
F. Examen diagnostico	59
G. Carta descriptiva de intervención educative a la enfermera	61
H. Examen de evaluación final	64
I. Encuesta de tipo Likert de evaluación del cuidado paliativo	66
J. Guía de preguntas para grupo focal	68



Lista de figuras

Figura	Página
1. Categorías acercamiento a la realidad	8
2. Esquema de modelo innovador	33

Capítulo I

Introducción

El cuidado de las personas que enfrentan enfermedades graves o amenazantes para la vida trasciende la atención de los síntomas físicos, ya que implica reconocer la experiencia humana del sufrimiento, la esperanza, el miedo y la necesidad de acompañamiento. Desde una perspectiva humanista, Kübler-Ross (2005) destacó la importancia de brindar un cuidado basado en la dignidad, el respeto y la comprensión de las necesidades emocionales de las personas y sus familias durante el proceso de enfermedad. Esta visión ha contribuido al desarrollo de los cuidados paliativos como una filosofía centrada en la persona, orientada a aliviar el sufrimiento y favorecer la calidad de vida mediante un cuidado integral y compasivo.

Para responder a estas necesidades de cuidado, la enfermería ha desarrollado modelos que orientan su práctica profesional. Dichos esquemas representan construcciones teóricas que orientan la práctica profesional, al permitir la organización sistemática del conocimiento y de las intervenciones dirigidas al cuidado de las personas. Además, facilitan la comprensión de los fenómenos relacionados con la salud y favorecen la integración entre teoría, práctica e investigación, al fortalecer la toma de decisiones clínicas y el pensamiento crítico dentro de los diferentes contextos (Alligood, 2023).

Asimismo, estos modelos contribuyen a estructurar el cuidado de manera coherente y sistemática, fortalecen el desarrollo de un lenguaje común dentro de la disciplina y favorecen la identidad profesional de enfermería, especialmente en escenarios complejos que requieren cuidado integral y humanizado (Flórez-Hernández et al., 2025).

En este contexto, el cuidado paliativo pediátrico constituye un enfoque integral orientado a mejorar la vida de los niños con enfermedades amenazantes o limitantes que

afecta a sus familias, mediante la prevención y alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. La Organización Mundial de la Salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2020) define los cuidados paliativos como la atención activa y total dirigida a personas cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo, que tiene como finalidad proporcionar bienestar y evitar el sufrimiento tanto de los niños como de su familia.

Actualmente, los cuidados paliativos representan una necesidad creciente a nivel mundial. De acuerdo con la OMS (2020), más de 56.8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año, de las cuales cerca de 4 millones corresponden a población pediátrica. Así mismo, más del 97% de los niños que necesitan este tipo de atención viven en países de bajos y medianos ingresos, donde el acceso a servicios especializados continúa siendo limitado.

En Latinoamérica, el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos existe desigualdad. Se reportó en el 2020 la existencia de 123 equipos especializados en la región, lo que corresponde a 0.8 equipos por millón de habitantes menores de 15 años. Sin embargo, existen diferencias importantes entre países, desde naciones con mayor desarrollo, como Uruguay con 19.3 equipos por millón de la población menores de 15 años, hasta países sin equipos identificados, como Paraguay y Venezuela. Los servicios disponibles incluyen unidades hospitalarias de cuidados paliativos pediátricos y equipos móviles de interconsulta (Pastrana et al., 2020).

En México, la necesidad de cuidados paliativos pediátricos continúa en aumento, durante el año 2021 se registraron 37,444 defunciones infantiles, de las cuales 10,677 (28.29%) estuvieron relacionadas con sufrimiento grave asociado a condiciones que requerían cuidados paliativos pediátricos. Además, el país presenta un desarrollo

heterogéneo en la provisión de estos servicios, ya que, de los 32 estados, la mayoría se encontraba en etapas iniciales de desarrollo, sin lograr una integración temprana o avanzada de los cuidados en este enfoque (Ramos-Guerrero et al., 2024).

Específicamente, en el estado de Chihuahua se reportaron 1,623 muertes infantiles durante el 2021, estimando que al menos 453 niños (28%) fueron candidatos a recibir cuidados paliativos pediátricos. Aunque el estado se encuentra clasificado dentro de las regiones con avances significativos en disponibilidad parcial de medicamentos de tipo de opioides y cuidado profesional, aún subsisten áreas de oportunidad que son relevantes, que se relacionan con la accesibilidad, la capacitación del personal de salud y la integración de modelos de atención especializados (Ramos-Guerrero et al., 2024).

La construcción de un modelo innovador de cuidado paliativo de enfermería dirigido al niño y a la familia surge ante la necesidad de fortalecer el cuidado integral y humanizado en el contexto de hospitalización pediátrica, sin embargo, aunque los avances científicos y tecnológicos han permitido prolongar la vida de niños con enfermedades crónicas, degenerativas o potencialmente mortales, muchos de ellos aun experimentan sufrimiento físico, emocional y social durante el proceso de su enfermedad.

En este contexto, la enfermera desempeña un pilar fundamental al brindar acompañamiento continuo, control de síntomas y apoyo a la familia, por lo que resulta necesario contar con modelos de práctica de cuidado que orienten el quehacer profesional desde una perspectiva integral, ética y centrada en las necesidades reales del niño y su entorno familiar. Estos modelos permiten sistematizar las intervenciones de enfermería, favorecer la toma de decisiones y promover la continuidad del cuidado en escenarios de alta complejidad.

Asimismo, este modelo representa una aportación relevante para la disciplina de enfermería, ya que permite sistematizar el cuidado paliativo pediátrico mediante bases científicas que integren lo teórico y fortalezcan la práctica para la toma de decisiones clínicas, el cuidado humanizado y la participación de la familia. De igual forma, favorece la integración de estrategias que se orientan a disminuir el sufrimiento, brindar comodidad y contribuir en generar una cultura de cuidado digna y sensible dentro de las instituciones hospitalarias.

Para la construcción del modelo innovador se utilizó una metodología desarrollada en distintas fases, las cuales incluyeron revisión de literatura científica y dos estudios de campo. A partir de la integración de hallazgos teóricos y experiencias obtenidas en la práctica clínica, según Walker y Avant (2019) se generaron los conceptos y elementos que dieron sustento al modelo de cuidado paliativo de enfermería dirigido al niño y la familia. Todo esto con el objetivo general de: Proponer un modelo innovador de cuidado paliativo dirigido al personal de enfermería y a la familia que le permita proporcionar cuidado caracterizado por ser integral e individualizado.

La presente modelo se encuentra organizada en siete capítulos. El Capítulo I introduce al fenómeno de estudio, así como la necesidad de fortalecer el cuidado paliativo. En el Capítulo II se describe la metodología empleada para la construcción del modelo. El Capítulo III presenta el acercamiento a la realidad mediante la integración de la evidencia científica y los hallazgos obtenidos en los estudios de campo. Posteriormente, el Capítulo IV expone el modelo innovador de cuidado, su sustento, elementos, atributos y estrategias. El Capítulo V aborda la evaluación integral del modelo, mientras que el Capítulo VI desarrolla las consideraciones éticas que guiaron la construcción. Finalmente, el Capítulo VII presenta las consideraciones finales.

Capítulo II

Metodología

La construcción del modelo innovador de cuidado se llevó a cabo en cuatro fases, la primera consistió en una revisión de literatura denominado el estado del arte, integrado por las estrategias heurística y hermenéutica según Londoño (2016), lo que permitió comprender el cuidado de enfermería en los niños con necesidades de cuidados paliativos, así mismo, identificar los avances de conocimiento, pero también sus vacíos y debilidades. Se identificaron un total de 1,020 artículos, que, al pasar por el proceso de cribado y elegibilidad, se seleccionan un total de 28 para incluir en la formulación del estado del arte.

En la segunda fase se llevó a cabo dos estudios de campo, el primero realizado en un hospital pediátrico de tercer nivel de atención con el propósito de identificar el modelo de cuidado prevalente y analizar la información obtenida sobre el cuidado paliativo que brinda la enfermera al niño y la familia, se llevó a cabo bajo el enfoque de investigación cualitativa con un método deductivo, como sustento se utilizó la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Ruland y Moore (1998) y como técnica fue la observación participante, registro de datos y como instrumentos una guía de observación (Apéndice A) y el diario de campo.

En este primer estudio de campo participaron siete enfermeras que proporcionaban cuidado a niños con necesidades de cuidados paliativos y cuatro familiares en los diferentes servicios, como criterios de inclusión se consideró al personal de enfermería que brindara cuidado directo a niños en cuidados paliativos durante el periodo de observación. Se excluyó al personal que no tuviera contacto directo con esta población o que se encontrara ausente durante el periodo de recolección de datos.

El segundo estudio se llevó a cabo en un hospital privado de segundo nivel de atención, con método cualitativo inductivo según Guerrero (2023), como técnica fue la entrevista, registro de datos y como instrumento una encuesta semiestructurada de siete preguntas para la enfermera (Apéndice B) y seis para el familiar (Apéndice C), además, del diario de campo. Participaron cuatro enfermeras y cinco familiares de niños con necesidades de cuidados, como criterios de inclusión se consideró a las enfermeras con experiencia en el cuidado con este tipo de condición y a familiares que participaron de manera activa en el cuidado del niño.

El análisis de la información se realizó mediante un proceso que inició con la transcripción literal y lectura línea por línea de cada narración. Posteriormente con ayuda del programa Atlas. ti se identificaron unidades de significado mediante la codificación abierta, las cuales fueron depuradas y reorganizadas para formar cuatro categorías y 15 subcategorías.

Con la finalidad de preservar la confidencialidad y anonimato de los participantes, durante el proceso de recolección, análisis e interpretación de la información se asignaron códigos alfanuméricos a cada uno de ellos. Las enfermeras participantes fueron identificadas con la letra E seguida de un número consecutivo (E1, E2, E3...), mientras que los familiares fueron identificados con la letra F seguida de un número sucesivo (F1, F2, F3...). Estos códigos fueron utilizados en los registros de campo, transcripciones y presentación de resultados, para evitar en todo momento el uso de nombres o cualquier dato que permitiera la identificación de los participantes.

Posteriormente, la tercera fase consistió en la construcción de un acercamiento a la realidad, se enfocó en identificar y generar conceptos a partir de la integración de información proveniente de la literatura, observaciones y resultados de investigación, este

proceso consistió en identificar patrones, características, significados y relaciones presentes en el fenómeno de interés, con el fin de construir una representación conceptual más clara y útil.

Finalmente, para la última etapa, se realizó la construcción del modelo de cuidado, a partir de los conceptos generados con la síntesis de la teoría de Walker y Avant (2019) este proceso implicó identificar conceptos centrales y literatura obtenidos en las anteriores etapas para reconocer factores relacionados y generar conexiones entre ellos, posteriormente se organizaron estos elementos para crear una estructura conceptual que explica las acciones para cuidar al niño bajo cuidados paliativos y a su familia dentro del contexto hospitalario.

Capítulo III

Acercamiento a la realidad

Para la construcción de este apartado, se integró la información proveniente de la revisión de la literatura y de los estudios deductivos e inductivos realizados en la segunda etapa. Este proceso implicó el análisis de la información desde la perspectiva cualitativa a través del análisis de contenido, al codificar línea por línea para agrupar códigos, formar categorías y posteriormente las subcategorías. Este resultado se complementó con hallazgos de la perspectiva deductiva y se sustentó con la revisión de literatura, con el fin de identificar áreas de oportunidad, problemáticas o necesidades que requieren ser abordadas.

Figura 1.

Esquema de categorías con subcategorías.



Nota. Construcción propia.

Cuidado orientado al alivio del dolor y confort

Éste integra un sentido de seguridad física y psicológica, es decir una permanente preocupación por el confort del niño, las acciones, percepciones y estrategias que el personal de enfermería implementa, van dirigidas a reducir el sufrimiento por el dolor, pero, además considera las emociones y sentimientos que propician un ambiente de aceptación en el contexto paliativo.

Abordaje de manifestaciones físicas

Se refiere a las acciones que las enfermeras realizan para evitar el sufrimiento del niño, al identificar y atender el dolor y otros efectos de manera constante. Incluye intervenciones destinadas a reducir malestar físico, actuar frente a la progresión de la enfermedad y utilizar medidas farmacológicas o no farmacológicas para mantenerlo lo más cómodo posible: Como se expresa en los siguientes trechos:

[...] “Para mí más, que nada es que el paciente no sufra, que no tenga dolor, que tenga lo mejor posible su estancia durante el hospital.” [...]. (E2)

[...] “Que no tenga dolor, que esté cómodo, es lo que los papás más desean en ese momento.” (E4)

[...] “Trabajan de manera buena, para que mi hija no tenga dolor” [...]. (F3)

[...] “Actúan rápido, tienen todo a la mano cuando les digo que siente dolor o nauseas” [...]. (F3)

La enfermera evalúa el dolor frecuentemente y realiza medidas de confort, pero en algunos momentos resulta difícil identificarlo debido a la condición del niño, por lo que recurre a la observación directa de gestos y expresiones corporales. (DC)

La literatura refiere que el cuidado paliativo pediátrico tiene como principio fundamental mitigar el sufrimiento mediante el abordaje requerido del dolor y otros

síntomas Papadopoulos et al. (2022). Así mismo, Souza et al. (2022) subrayan que la enfermera acompaña al niño desde un enfoque integral que articula lo físico, psicológico y emocional, lo cual se refleja en el compromiso por preservar confort y minimizar dolor en cada interacción.

Confort como prioridad del cuidado

Se refiere a las acciones orientadas a brindar bienestar integral al niño, tanto en el plano físico como emocional. Incluye acompañamiento, proximidad, escucha, creación de un ambiente seguro y atención al entorno inmediato, con el fin de disminuir miedo, ansiedad e incomodidad. Como se evidencia en las siguientes expresiones:

[...] “Cuando al moverlos les causan molestia o lloran al tocarlos, sabemos que algo les duele, aunque no lo digan.” [...]. (E4)

[...] “Que su cama esté limpia, que no le falte nada, que esté bien.” [...]. (F1)

[...] “Hacen las cosas con mucho cuidado, la verdad.” [...]. (F5)

[...] “Se les infectó horrible el cuerpo, se me hace horrible, trato de que no sufran.” [...]. (E1)

La enfermera adaptaba la cama, la ajustó al del niño y permaneció a su lado por algunos minutos para tranquilizarlo, especialmente cuando mostraba inquietud o llanto. (DC)

Cruz (2020) señala que el cuidado humanizado implica generar condiciones de bienestar físico y emocional mediante acciones simples pero cargadas de significado. Souza et al. (2022) destacan que el confort integra dimensiones múltiples: ambiente, compañía, contacto humano y apoyo emocional.

Protección del descanso y reducción de estímulos

Hace referencia a las estrategias utilizadas que favorecen el sueño y la tranquilidad del niño, al tratar de disminuir la iluminación, ruidos o manipulaciones

innecesarias. Se busca preservar un ambiente que facilite el reposo y promueva estabilidad emocional durante momentos de vulnerabilidad. Como se manifiesta en los siguientes trechos:

[...] “En ocasiones se levanta y le da miedo, tratan de no despertarla.” [...]. (F4)

[...] “La dejan dormir sin prender la luz, revisan con celular.” [...]. (F4)

[...] “Con tal de que el procedimiento sea lo menos traumático posible.” [...]. (F1)

[...] “Como estamos aislados, ellas vienen y nos meten la comida sin hablar demasiado fuerte.” [...]. (F5)

Durante el turno se observó, que la enfermera de cuidados paliativos evitaba mover al lactante para no interrumpir su sueño y realizaba la valoración acercándose en silencio, mientras que la enfermera de piso no tenía delicadeza. (DC)

Maffeo et al. (2024) resalta que el descanso favorece el equilibrio físico y emocional en cuidados paliativos pediátricos. Así mismo, Cruz (2020) señala que la protección del sueño es una forma de expresión del cuidado humanizado, ya que respeta la vulnerabilidad y las necesidades del niño. Souza et al. (2022) argumentan que la reducción de estímulos es parte del confort integral, ya que minimiza la ansiedad, discomfort y episodios de irritabilidad en condiciones avanzadas de la enfermedad.

Seguimientos ante los cambios de salud

Esta involucra la vigilancia continua de la situación del niño y la capacidad de actuar rápidamente ante cualquier cambio en la situación de salud. Se incluye cuidado inmediato en situación de urgencia, el monitoreo estrecho de síntomas y la comunicación cercana con la familia para detectar y responder oportunamente a señales de malestar o deterioro.

[...] *“Las enfermeras les dan mucho seguimiento a sus síntomas, todo muy detallado.”*

[...]. (F3)

[...] *“Revisan cualquier cosa que uno les dice.”* [...]. (F1)

[...] *“Vienen rápido cuando hay urgencia en su estado de salud.”* [...]. (F3)

[...] *“Trabajan de manera oportuna y detallada, no tardan en las urgencias.”* [...]. (F3)

Durante una situación de urgencia, la enfermera llegó de inmediato y verificó sus signos vitales, mostró control y dominio del procedimiento técnico. (DC)

Souza et al. (2022) indican que la evaluación continua de síntomas y la intervención oportuna son fundamentales para mitigar el sufrimiento en cuidados paliativos pediátricos. Van Teunenbroek et al. (2024) destacan que la atención rápida y cuidadosa genera un entorno de seguridad que favorece el bienestar del niño y disminuye el miedo en la familia.

Relación de cuidado enfermera - niño

Se construye a partir de la interacción, comunicación adaptada a la edad, actividades lúdicas y presencia continua. No se trata estrictamente de una relación profesional centrada en procedimientos, sino que va más allá para establecer un vínculo que integra un lazo afectivo, comunicación y el uso de otras herramientas que tienen el propósito de minimizar el miedo y la vulnerabilidad del infante.

Vínculo afectivo y cercanía emocional

Se describe como la relación emocional que se desarrolla entre la enfermera y el infante a partir de la convivencia, la fragilidad del niño y los reingresos frecuentes. Tal cercanía facilita que se genere confianza, seguridad y apoyo, volviéndose un elemento central del cuidado. Como se visualiza en los siguientes trechos:

[...] *“Es imposible no hacer una unión con ellos ya que regresan una y otra y otra vez.”*

[...]. (E4)

[...] *“Terminas conociendo sus vidas, a su familia, te vuelves cercano.”* [...]. (E1)

[...] *“Te terminas involucrando, sí afecta emocionalmente.”* [...]. (E2)

[...] *“La niña ahora las ve como amiguitas.”* [...]. (F3)

La mamá permaneció con el niño casi todo el día y la enfermera de cuidado paliativo la acompañó cuando parte de su tiempo libre, mientras la enfermera del área solo no se relacionaba. DC

En la literatura se describe que el cuidado de enfermería implica no solo acciones o procedimientos, sino un vínculo sensible que reconoce el sufrimiento como señala Souza et al. (2022). La relación con el niño se expresa de una forma de aceptación de su condición de enfermedad, al tomar en cuenta sus cualidades en todas sus dimensiones.

Comunicación adaptada

Esta comprende las estrategias que las enfermeras utilizan para comunicarse con el infante al considerar sus capacidades cognitivas, edad, nivel de comprensión y estado de salud. Se incluye lenguaje simple, explicaciones visuales, comunicación verbal y no verbal y adaptación ante limitaciones del habla, idioma y estado físico. Como se manifiesta en los siguientes trechos:

[...] *“Le hablan con confianza y con palabras que entiende usando dibujos.”* [...]. (F1)

[...] *“Busco la manera de saber cómo se siente cuándo ya no habla mucho.”* [...]. (E3)

[...] *“Darles confianza para que hablen cosas que no dicen en casa.”* [...]. (E2)

[...] *“Ya no se comunican mucho, hay que buscar otras maneras.”* [...]. (E3)

[...] *“Ella no habla casi español (alemán), pero las enfermeras disminuyen ese muro.”*

[...]. (F4)

La enfermera se colocó a la altura del niño de origen rarámuri, le habló despacio y usó

señas de mano simples para explicarle el procedimiento que le iba a realizar, la otra enfermera del área no se involucró. (DC)

Se señala que, en cuidados paliativos pediátricos, la comunicación debe ser clara, respetuosa y apropiada a la edad y estado del niño, al usar un lenguaje que sea comprensible y que incorpore a la familia como parte activa del proceso Hendricks-Ferguson et al. (2022). Además, se reconoce que la escucha activa, el diálogo y la capacidad de interpretar expresiones no verbales son componentes importantes, sobre todo cuando el niño tiene limitaciones para hablar o existen barreras lingüísticas (Souza et al., 2022).

Actividades lúdicas como recursos de cuidado

Se relaciona al uso del juego, dibujos y actividades lúdicas como medios de cuidado que minimicen el miedo, se facilite la expresión emocional y promueven un ambiente que le genere confianza al infante y sus allegados como se evidencian en las siguientes expresiones.

[...] “Llevarles dibujos y pintar junto a ellos para que no se asusten ni se sientan solos.”

[...]. (E2)

[...] “Vienen las enfermeras y le traen una hoja para dibujar, hasta se regalan flores.”

[...]. (F4)

[...] “Duró como unos treinta minutos dibujando con ella y después la llevó a ver a los recién nacidos.” [...] (F3)

[...] “Juega a ser enfermera o doctora con los guantes que le dan.” [...] (F4)

La enfermera del departamento de cuidados paliativos abordó al niño antes de su primera terapia intratecal, utilizó varios muñecos de personajes del equipo de salud para explicarle el procedimiento. (DC)

En el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, se ha señalado que las estrategias lúdicas contribuyen a mejorar la calidad de vida, ya que favorecen momentos de bienestar, distracción y normalidad en medio del proceso de enfermedad (Maffeo et al., 2024). Valdebenito (2021) por su parte argumenta que el juego y las actividades recreativas han sido descritos como aportes terapéuticos que permiten al niño expresar emociones, reducir estrés y dar otro significado a la experiencia de la hospitalización.

Presencia continua como sostén emocional

La enfermera constituye un elemento indispensable del proceso de acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos, ya que ésta brinda al niño una sensación de seguridad, calma y protección frente a la debilidad que significa la enfermedad. Esta presencia no se limita a estar físicamente cerca, sino que además implica disponibilidad emocional, cuidado constante y una actitud receptiva que permite anticipar y ofrecer apoyo en los momentos de mayor inquietud. Como se visualiza en las siguientes expresiones:

[...] “Siento mucha confianza de que la están cuidando.” [...]. (F3)

[...] “La niña ya conoce a las enfermeras, se siente más a gusto junto a ellas.” [...]. (F4)

[...] “Los papás se dan cuenta que no dejamos al paciente solo.” [...]. (E4)

[...] “Ellas vienen, aunque no estén en su área, van más allá de lo que tienen que hacer por el bien de nuestra hija.” [...]. (F4)

[...] “Nos han tratado con mucho cariño, todas han sido muy bonitas”. [...]. (F5)

La enfermera de cuidados paliativos realizaba recorridos con frecuencia a la habitación para verificar que estuviera tranquilo, la enfermera del departamento solo acudía a realizar procedimientos. (DC)

Ruland y Moore (1998) plantean en su teoría del “Final tranquilo de la vida” que no estar solo, sentirse acompañado y recibir apoyo emocional continuo son componentes clave de una experiencia de cuidado pacífica y digna de la persona cuando se acerca el final. Connor et al. (2020) argumenta que dentro de los cuidados paliativos pediátricos destaca que la cercanía del equipo de salud contribuye a disminuir el sufrimiento y sostener emocionalmente al niño y dignificar el proceso de morir.

Acompañamiento y apoyo a la familia

Constituye un componente indispensable del cuidado paliativo pediátrico, dado que la enfermedad y el proceso de final de vida del niño impactan de manera directa en sus padres lo cual finalmente repercute en el niño. Desde la práctica de enfermería, esta presencia se expresa mediante la escucha activa, la orientación, la comunicación sensible y la inclusión de los miembros de la familia en el cuidado, lo que permite disminuir la angustia, fortalecer la confianza, favorecer el afrontamiento y, por tanto, mejorar el cuidado del niño.

Escucha activa y contención emocional

Se refieren a la capacidad que tiene la enfermera para brindar un área de apoyo donde la familia pueda expresarse libremente de sus emociones, miedos e incertidumbres, con el fin de que se sientan comprendidos y acompañados en los momentos de suma vulnerabilidad debido al proceso terminal del niño.

[...] “A veces uno no necesita que le digan nada, solo que lo escuchen, y ellas se quedan ahí, aunque sea un poquito.” [...]. (F2)

[...] “La enfermera es la que más escucha, con ella uno puede llorar o desahogarse.” [...]. (F3)

[...] “Hay momentos en que solo con que estén allí, uno se siente más relajado.” [...].

(F4)

La madre refiere temor por la evolución del niño; la enfermera permanece a su lado, escucha sin interrumpir y mantiene contacto visual. (DC)

La escucha activa y la presencia emocional son elementos esenciales del cuidado humanizado y permiten disminuir el sufrimiento emocional de la familia durante el proceso paliativo (Cruz, 2020).

Orientación y educación a la familia

Esta subcategoría tiene que ver con las acciones de la enfermera orientadas a informar, explicar y enseñar a la familia sobre procedimientos, evolución del estado de salud y cuidado dentro y fuera del hospital, al utilizar un lenguaje claro y accesible que facilite la comprensión y la tranquilidad.

[...] “La enfermera siempre nos explica lo que le van a hacer y por qué.” [...]. (F1)

[...] “Nos dicen qué podemos esperar y eso nos ayuda a no imaginarnos cosas feas.”

[...]. (F2)

[...] “La enfermera nos va explicando de poco a poco, sin asustarnos ni nada.” [...].

(F3)

[...] “Ellas nos informan y explican que medicamentos le van a pasar.” [...]. (F5)

La enfermera explica a la madre la finalidad de una transfusión sanguínea y responde a sus preguntas. (DC)

La orientación y educación continua y adaptada fortalece la participación de la familia, mejora su capacidad de afrontamiento y contribuye a un cuidado centrado en la familia, elemento esencial para mejorar la calidad del cuidado del niño bajo cuidados paliativos (Van-Teunenbroek et al., 2024).

Participación familiar en el cuidado del niño

Hace referencia a incluir de manera activa a la familia en los cuidados básicos del niño y en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento a seguir, siempre con respeto a sus capacidades y tratar que su presencia con el hijo sea continua.

[...] “Nos dejan ayudarlo, acomodarlo y estar con él la mayoría del tiempo.” [...]. (F3)

[...] “La enfermera nos dice cómo tocarlo para que casi no le duela.” [...]. (F2)

[...] “Nos hacen sentir a nosotros como parte del equipo, no nomas acompañantes.”

[...]. (F1)

[...] “Eso nos da mucha tranquilidad, saber que también podemos ayudar.” [...]. (F4)

La familia participa en acomodar al neonato; la enfermera orienta las acciones que favorecen su confort y ayuda a mejorar su respiración (Roser). (DC)

La participación activa de la familia en el cuidado del niño en contextos de cuidados paliativos pediátricos fortalece el vínculo afectivo y contribuye a una experiencia de cuidado más significativa, humanizada y centrada en las necesidades reales del niño (Fernández et al., 2024).

Comunicación en momentos de incertidumbre

Esta hace referencia a la forma en que la enfermera establece el intercambio de información con la familia durante situaciones de deterioro físico, cambios en el estado de salud del niño o momentos críticos del proceso paliativo. Dicha comunicación es caracterizada por el uso de lenguaje sensible, honesto y empático, que permite a la familia comprender la situación sin incrementar la angustia, con tal de favorecer la confianza y el acompañamiento emocional.

[...] “Cuando vemos que el niño empieza a deteriorarse, tratamos de hablar con la familia con mucho cuidado, sin alarmarlos, pero tampoco ocultando la realidad.” [...].

(E2)

[...] *“En esos momentos uno mide mucho las palabras, porque sabe que cualquier cosa que diga puede afectar mucho a los papis.” [...]. (E4)*

[...] *“A veces no hay mucho que decir, pero el cómo lo dices y que te quedes ahí hace toda la diferencia.” [...]. (E1)*

[...] *“Ellas no nos ocultan nada, pero como que no lo dicen con cuidado” [...]. (F4)*

[...] *“Cuando la situación empeora de alguna forma, nos hablan con calma.” [...]. (F1)*

Ante un deterioro de la salud del niño, acude la enfermera de cuidados paliativos a informar a la madre con tono pausado, acude con el médico y le piden que salga de la habitación para poder atenderlo. (DC)

La comunicación en momentos de incertidumbre constituye una de las intervenciones más complejas y significativas en los cuidados paliativos pediátricos, ya que implica transmitir información delicada mientras a la vez se acompaña emocionalmente a la familia. También se señala que una comunicación honesta, empática y progresiva favorece la confianza, reduce el sufrimiento emocional y permite a los allegados prepararse de manera gradual ante los cambios en la condición del niño (Silva et al., 2024).

Cuidado basado en dignidad y respeto

El cuidado humanizado basado en dignidad y respeto hace referencia a la forma en que la enfermera reconoce al niño en situación de cuidados paliativos como una persona con valor, identidad y derechos, más allá de su condición clínica. Este tipo de cuidado conlleva preservar la intimidad, respeta sus preferencias, cuidar la forma en que se le habla y acompañarlo con sensibilidad en momentos difíciles.

Respeto a la intimidad del niño

Esta subcategoría se menciona que el cuidado de enfermería está orientado a proteger la privacidad corporal y emocional del niño durante procedimientos, higiene y exploraciones, al evitar exposiciones innecesarias, con la finalidad de favorecer un ambiente donde se respete la dignidad.

[...] “Siempre lo tapan bien cuando lo van a bañar.” [...]. (F1)

[...] “Nunca lo dejan descubierto, aunque estén haciéndole algo.” [...]. (F3)

[...] “Cuidan mucho que no esté expuesto de más.” [...]. (F5)

Durante el baño de esponja del preescolar, la enfermera cubre su cuerpo con una sábana y descubre únicamente la zona necesaria para el procedimiento. (DC)

El respeto a la intimidad es un componente clave del cuidado paliativo, ya que incluso en estados de alta dependencia el niño conserva su derecho a la privacidad y al pudor corporal (OMS, 2020). Además, Cruz (2020) señala que proteger la intimidad reduce la sensación de vulnerabilidad, favorece el bienestar psicológico y contribuye a preservar la dignidad de la persona durante los cuidados paliativos.

Respeto a la espiritualidad

La subcategoría señala que las acciones y actitudes de la enfermera orientadas a reconocer, respetar y facilitar las creencias religiosas y espirituales del niño y su familia, como parte integral de los cuidados paliativos. Lo que incluye el fomentar las actividades de fe, respeto a símbolos religiosos, favorecer áreas de oración y acompañar si se le permite de manera gentil, cubrir las necesidades religiosas que surgen durante el deterioro de la salud física y el proceso de final de vida.

[...] *“Nos han sugerido ir a la capilla, tenemos nuestras imágenes y todo bien.”* [...].

(F5)

[...] *“Que nos permitan tener una virgencita también nos da tranquilidad.”* [...]. (F3)

[...] *“Si la familia quiere rezar o traer imágenes o así, nosotros lo respetamos.”* [...].

(E3)

[...] *“Que traigan imágenes también forma parte de su manera de enfrentar todo esto.”*

[...]. (E4)

Acude un padre a realizar el bautizo de un recién nacido, la enfermera de cuidados paliativos permite la entrada de este y al papá del niño lo dejan observar desde la puerta, mientras la enfermera de terapia continua con sus actividades cotidianas sin involucrarse. (DC)

La OMS (2020) reconoce la espiritualidad como una dimensión central del cuidado paliativo, al contribuir al sentido, la esperanza y la tranquilidad emocional. Asimismo, destaca que el respeto a las prácticas espirituales favorece una experiencia de cuidado más integral y humanizada, fortaleciendo el afrontamiento y la percepción de apoyo durante el proceso paliativo.

Reconocimiento del niño como sujeto con preferencias

Se reconoce y respeta al niño en cuidados paliativos como un sujeto activo, con gustos, deseos, emociones y formas propias de relacionarse, aun en la enfermedad terminal. Implica que la enfermera tome en cuenta sus preferencias cotidianas y las integre en el cuidado, para favorecer su bienestar, su sentido de control y el respeto a su identidad personal dentro del proceso de cuidado.

[...] *“Las enfermeras les hablan bonito y saben qué le gusta.”* [...]. (F5)

[...] *“Ya saben qué caricatura le gusta y se la ponen.”* [...]. (F2)

[...] *“Eso de preguntarles es parte de no quitarles su lugar como niños.”* [...]. (E3)

[...] *“Tratamos de respetar lo que les gusta, aunque sean cosas pequeñas.”* [...]. (E1)

Antes de dejarlo descansar, la enfermera pregunta al niño si desea que apaguen la luz o si prefiere seguir escuchando música., sin embargo, se observó que el personal de enfermería que no pertenece al equipo de cuidados paliativos, estos no son brindados de forma completa. (DC)

El reconocer las preferencias espirituales del infante permite guardar su autonomía y su identidad personal, incluso en etapas avanzadas de enfermedad. Esto en el cuidado paliativo pediátrico, favorece el estado emocional e incrementa el sentido de control del niño, para dar un enfoque de cuidado centrado en la persona (Coelho et al., 2025).

Capítulo IV

Modelo innovador de cuidado

Soporte teórico- referencial

Modelo de cuidado

Es la construcción de un conocimiento que favorece un cuidar diferenciado y específico, que facilita el cuidado prestado al ser humano. Al mismo tiempo impulsa el conocimiento y desarrollo de la disciplina de enfermería, de esa forma los modelos de cuidado incluyen un conjunto de conocimientos para calificar y perfeccionar la praxis, también se puede considerar como se estructuran sus elementos y como se entrelazan entre ellos. Estos esquemas son especialmente útiles en el desarrollo teórico ya que facilitan la selección de los conceptos relevantes necesarios para representar un fenómeno de interés y determinar las relaciones entre ellos, permite que los elementos sean operados en el documento antes de ser contrastados con la realidad, además, al personal de enfermería al darle sentido o explicación observable a cada uno de los apartados (Alligood, 2023).

En la práctica, los modelos de cuidado cumplen con la función de orientar la organización del conocimiento disciplinar y facilitar la toma de decisiones clínicas, ya que proporcionan un marco conceptual que integra teoría, práctica e investigación. De tal manera, que permiten estructurar el cuidado de forma sistemática, al promover el pensamiento crítico y la coherencia entre los principios teóricos de la enfermería y las intervenciones aplicadas en los diferentes contextos de cuidado. Por otra parte, también favorecen el desarrollo de un lenguaje común dentro de la disciplina, lo cual contribuye a fortalecer la identidad profesional y a mejorar las intervenciones de enfermería dirigidas a las personas, familias y comunidades (Flórez-Hernández et al., 2025).

Cuidado

Se describe como elemento indispensable del actuar profesional de enfermería desde la época de Florence Nightingale, como primera teorista de la era moderna y disciplinar, menciona que es la responsabilidad de velar por la salud de otros, con acciones hacia la persona y su entorno, a partir del desarrollo de habilidades como la observación, la perseverancia y el ingenio. Por otro lado, refieren que para ser realizado se debe comprender la existencia de cinco atributos básicos: el ser humano, relación profesional – usuario, sujeto del cuidado, comunicación y enfoque holístico (Cruz, 2020).

El cuidado constituye la esencia de la disciplina de enfermería y se reconoce como el eje que orienta la práctica profesional. A lo largo de la evolución de la profesión, este concepto se ha consolidado como un elemento central del metaparadigma de enfermería, lo que permite comprender la relación entre persona, salud, entorno y enfermería. Desde esta perspectiva, la práctica profesional se desarrolla mediante la identificación de las necesidades de los individuos y la aplicación de procesos sistemáticos que favorecen la prestación de cuidado de manera integral (Fawcett, 2024).

Aunado a ello Alligod (2023), señala que el cuidado enfermero implica ofrecer asistencia en todas aquellas actividades que una persona no puede realizar por sí mismo, con el objetivo de contribuir a recuperar su salud y ayudarlo a aumentar sus capacidades para llegar a un nivel de independencia en su vida cotidiana o bien adaptarse a su situación de enfermedad. Abarca un conjunto de acciones y procesos que se centran en actividades para el bienestar y la salud del paciente y es fundamenta en modelos y teorías que guían la práctica profesional.

Enfermera

Es la profesional de la salud encargada de brindar cuidado integral a las personas, familias y comunidades, mediante intervenciones fundamentadas en el conocimiento científico, el pensamiento crítico y la relación terapéutica. Su práctica se orienta a la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, la recuperación y el acompañamiento en situaciones de cronicidad o final de la vida. De esta forma, la enfermera integra dimensiones como la biológica, psicológica, social y espiritual del ser humano, lo que permite abordar el cuidado desde una perspectiva holística (Rosa et al., 2020).

A la vez Wei et al. (2020) argumenta que la práctica profesional de enfermería se distingue por su carácter humanista, el cual debe establecer una relación basada en la empatía, el respeto y la comunicación efectiva. Dicho enfoque hace reconocer a la persona como un ser holístico, ya que considera sus dimensiones tanto biológicas, como psicológicas, sociales y espirituales. La enfermera no solo ejecuta procedimientos técnicos, sino que, también brinda apoyo emocional y acompañamiento, lo que fortalece la confianza del paciente y favorece su bienestar durante el proceso de cuidado.

Por otra parte, la enfermera desempeña un papel esencial en la comunicación y el acompañamiento de la familia, ya que establece un vínculo basado en la confianza, el respeto y sobre todo, al brindar información clara y precisa. La participación de la familia en el cuidado del niño es un componente fundamental, ya que fortalece el vínculo afectivo y favorece la toma de decisiones informadas. De tal forma que la enfermera actúa como un enlace entre el equipo de salud y la familia, lo que promueve un cuidado enfocado en la persona y en su entorno (Papadopoulos et al., 2022).

Cuidado paliativo

Este término se remite al cuidado holístico, que se proporcionan al final de la vida de una persona; en la dimensión objetiva, implica el abordaje físico, psicológica, social y espiritual, que se promueve para el bienestar, disminuir el dolor con procedimientos farmacológicos y alternativos en la dimensión subjetiva, se interviene a través del cuidado y atención a la familia. De ahí que los profesionales de enfermería deben contar con los conocimientos y prácticas especializadas para brindar cuidado paliativo a las personas con enfoque humanista (Fernández et al., 2024).

Así mismo, el cuidado paliativo, es aquel que resulta necesario para brindar a la persona apoyo continuo hasta el momento de perder la vida, su acción implica la promoción del confort físico como alivio del dolor y otros síntomas; acciones de acompañamiento a la familia, basadas en la protección y la humanización; acciones que permiten al niño estar en armonía y dignificar el proceso de morir con apoyo psicológico, religioso con respeto a sus creencias, en lo espiritual, así como en los sentimientos y emociones que vive en esa etapa de su existencia (Souza et al., 2022).

El cuidado paliativo en el área pediátrica es aquel que previene, identifica y trata el sufrimiento en los niños con enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, en sus familias y en los equipos que los atienden. Éste abarca desde la etapa prenatal hasta los adolescentes y jóvenes, es adecuado para cualquier etapa de la enfermedad y ofrece más beneficios cuando se proporciona en etapa temprana junto con otros tratamientos dirigidos a curar o controlar la enfermedad de base. No deben limitarse exclusivamente a los últimos días de vida sino, aplicarse progresivamente a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de la persona y familia (Diario Oficial de la Federación [DOF], 2022).

En cuanto al cuidado paliativo pediátrico, la enfermera actúa como profesional clave en la valoración integral de necesidades, la coordinación del cuidado interdisciplinario y la facilitación de la comunicación entre el equipo de salud, el niño y su familia. Se destaca que la enfermera desempeña un papel esencial en la identificación temprana de síntomas, la educación a los cuidadores y el apoyo en la toma de decisiones clínicas, contribuyendo a mejorar la experiencia de cuidado y la satisfacción familiar (Hendricks-Ferguson et al., 2022).

Niño

El artículo 1° de la Convención de Derecho sobre los Derechos del Niño, establece, que se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad, salvo que, en virtud de la ley que le sea aplicable. Sin embargo, la mayoría de edad puede ser alcanzada antes de los 18 años, dependiendo de la legislación vigente en cada país. En consecuencia, estos son titulares de todos los elementos contenidos en la convención, menciona que tienen derecho a medidas especiales de protección y deben estar bajo el cuidado de sus padres o bien, de un adulto responsable (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia [UNICEF], 1989).

En cuestión ética el niño se reconoce como sujeto de derechos, al incluir el derecho a recibir información acorde a su capacidad de comprensión y a participar progresivamente en decisiones relacionadas con su cuidado. Actualmente se enfatiza la importancia el hacer uso de la comunicación honesta y adaptada, como elementos fundamentales para preservar la dignidad y autonomía progresiva del infante (Lyon et al., 2022).

Conforme a la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes de los Estados Unidos Mexicanos, son niñas y niños los menores de 10 años, y adolescentes

las personas de entre 12 años cumplidos y menos de 18 años de edad. Sin embargo, para efectos de los tratados internacionales y la mayoría de edad, esta reconoce a los niños como los menores de 18 años. Cabe mencionar, que, además, la presente ley los protege por igual, mientras no tengan cumplidos la mayoría de edad (DOF, 2024).

Familia

Constituye una unidad fundamental dentro del proceso de cuidado, al desempeñar un papel importante en el apoyo emocional, social e incluso físico del niño. Su participación incide directamente en la toma de decisiones, la adherencia a los tratamientos y el bienestar general de la persona. En tal sentido, la familia más que actuar como red de apoyo, también es un elemento clave en el proceso de cuidar, ya que participa de manera constante con el equipo de salud y contribuye a la continuidad de la atención en los diferentes niveles de hospitalización (Knafl et al., 2021).

En el contexto de cuidado paliativo pediátrico actual, la familia se reconoce como una unidad central del cuidado, ya que la enfermedad amenazante para la vida o terminal de un niño impacta fuertemente la estructura y funcionamiento familiar. El cuidado paliativo pediátrico debe dirigirse por igual al niño como a su familia, al considerar sus necesidades físicas, emocionales y espirituales como un ser holístico (OMS, 2023).

Para Hendricks-Ferguson et al. (2022) la familia también asume el rol de cuidador primario, ya que participa en la toma de decisiones y en el cuidado diario del niño, tanto en el ámbito hospitalario como en el hogar. Esta participación, puede generar sobrecarga física y emocional, especialmente cuando el proceso de enfermedad es prolongado. Se subraya que el acompañamiento enfermero y la comunicación efectiva tienden a disminuir la carga y favorecer la toma de decisiones.

Hospitalización pediátrica

El ámbito hospitalario, se refiere a la atención por parte del equipo de salud que se centra en el tratamiento de problemas de salud complejos y menos prevalentes, para proporcionar una atención integral y especializada a través de hospitales de alta especialidad que cuentan con subespecialidades. Tienen como objetivo, el mejorar el cuidado y los resultados de salud en la población pediátrica (OMS, 2023).

Para Pastrana et al. (2020) en la hospitalización pediátrica asisten niños de media o larga estancia, con problemas agudos y síntomas complejos que requiere atención multidisciplinaria y holística que, en otros hospitales, no pueden ser tratados como corresponde. Tienen como requisito contar con camas exclusivas asignadas en un espacio para cuidado paliativo, con personal asignado para el servicio, como lo son médico y enfermero(a) con formación especializada en este tipo de cuidado, además de, profesionales en psicología, fisioterapia, trabajo social y personas para cuidar la esfera espiritual y con respeto a sus creencias.

La hospitalización en cuidado paliativo pediátrico está dirigido a enfermedades y situaciones graves que requieren ser atendidos con equipo e infraestructura de alta complejidad, profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector del cuidado paliativo pediátrico; miembros de un equipo interdisciplinario especializado. Se recomienda que la estructura física de la unidad favorezca la privacidad y el bienestar de los pacientes, facilitando el acceso a los familiares. La función del tercer nivel de atención en cuidado paliativo está dirigida a la investigación clínica, docencia y asistencia (DOF, (2022).

Justificación

Actualmente, el avance en la ciencia y tecnología en el sector salud ha permitido mejorar el diagnóstico, tratamiento y prolongar de la vida en niños con enfermedades crónicas, degenerativas o potencialmente mortales lo que les provoca sufrimiento. Sin embargo, un gran número significativo de estos niños evolucionan hacia etapas avanzadas de la enfermedad, en las que el enfoque curativo resulta limitado. Ante esta situación, el cuidado de enfermería tiene un papel fundamental, no solo en la atención directa al niño, sino, también en el acompañamiento de la familia, la cual enfrenta procesos complejos de sufrimiento, adaptación, toma de decisiones y duelo. De ahí surge el que un modelo de cuidado innovador, reconozca al niño y a la familia como parte del cuidado y promueva un abordaje integral.

Un modelo de cuidado de enfermería dirigido al niño y a la familia en cuidados paliativos transforma la praxis de la disciplina, ya que permite sistematizar el cuidado profesional y orientar la práctica desde un enfoque teórico propio. Asimismo, este modelo contribuye a fortalecer el conocimiento de la profesión, ya que proporciona soporte con bases conceptuales que favorecen la toma de decisiones, la continuidad del cuidado y la estandarización de intervenciones de enfermería en escenarios de alta complejidad como lo es el cuidado al niño al final de la vida.

Se diseñó al considerar las condiciones reales de los servicios de hospitalización pediátrica, por lo que sus estrategias pueden incorporarse a las actividades cotidianas del personal de enfermería mediante procesos de gestión, difusión, educación y evaluación. Su aplicación aprovecha recursos humanos y materiales habitualmente disponibles en las instituciones de salud, favorece el trabajo interdisciplinario y promueve la participación

de la familia. Estas características permiten su incorporación gradual en la práctica clínica para fortalecer la continuidad del cuidado.

El implementar un modelo estructurado de cuidado de enfermería en cuidados paliativos pediátricos es de gran alcance pues tiene la capacidad de llegar a las instituciones de salud tanto de segundo como de tercer nivel, ya que contribuye a fortalecer la calidad y seguridad del infante, lo que favorece que se estandaricen procesos, se optimicen recursos y la disminución de intervenciones inútiles. Asimismo, promueve una cultura organizacional que se centra en el cuidado humanizado y el respeto a la dignidad del niño y su familia.

El cambio que se pretende se divide en diversos niveles, en el ámbito clínico, favorece un abordaje más integral y coherente, orientado al bienestar del niño y su familia, al mejorar la calidad del cuidado paliativo y la experiencia de atención durante las etapas avanzadas de la enfermedad. En cuestión académica y de investigación, el modelo constituye un referente para el desarrollo de nuevas líneas de estudio, generación de evidencia científica y la formación de profesionales con competencias en cuidados paliativos pediátricos. Por último, a nivel social y ético, promueve el respeto a la dignidad del niño, el acompañamiento de la familia y la humanización del cuidado al final de la vida.

Para su implementación se reconoce que existen los elementos y recursos para llevarlo a cabo. La unidad hospitalaria atiende a población abierta y a gran cantidad de niños en condición de cáncer y con probabilidad de un final a mediano o corto plazo por lo tanto infantes que requieren un cuidado paliativo brindado por personal de enfermería y un equipo multidisciplinario con sustento científico y metodológico.

Objetivos

General

Proponer un modelo innovador de cuidado paliativo dirigido al personal de enfermería y a la familia que le permita proporcionar cuidado caracterizado por ser humanista, integral e individualizado.

Específicos

Actualizar en el profesional de enfermería el conocimiento, habilidades y actitudes del cuidado paliativo a través del proceso educativo.

Describir en una nueva visión de cuidado integral del profesional de enfermería al niño en cuidado paliativo.

Lograr la integración de la familia en el proceso de cuidado paliativo con la finalidad de brindar confort, seguridad y disminuir el sufrimiento.

Modelo innovador: cuidado paliativo de la enfermera al niño y la familia

Figura 2

Esquema del Modelo innovador: cuidado paliativo de la enfermera al niño y la familia.



Nota. Construcción propia.

Descripción del esquema de modelo

El Modelo Innovador se representa mediante la metáfora de un árbol, símbolo que evoca vida, sostén y protección. Esta representación permite visualizar de manera integral los elementos que conforman el cuidado paliativo al niño y las relaciones que se establecen entre ellos, dentro del contexto de hospitalización. En la base del modelo se encuentran las raíces, que representan los principios fundamentales que sostienen el cuidado paliativo: el alivio del sufrimiento, el humanismo y el confort. Estos elementos constituyen los fundamentos éticos y humanísticos que orientan la práctica de enfermería, dirigidos a disminuir el dolor y otros síntomas, promover el bienestar del niño y garantizar un cuidado centrado en la dignidad de la persona.

A partir de estas bases se eleva el tronco del árbol, donde se sitúa el Cuidado Paliativo como sostén del modelo. Este elemento representa la integración del conocimiento científico, las habilidades profesionales y los valores humanistas que guían el cuidado de enfermería en el ámbito paliativo pediátrico. Del tronco emergen las ramas que llegan a los principales actores del proceso de cuidado: la enfermera y la familia. Ambos participan activamente en el cuidado del niño y se encuentran unidos por enlaces tipo flecha que establecen una relación de acompañamiento y colaboración que favorecen su bienestar durante el proceso de la enfermedad.

En el centro del modelo se encuentra el niño, quien constituye el sujeto principal del cuidado y núcleo del modelo. Su ubicación central simboliza la orientación de las intervenciones dirigidas hacia sus necesidades físicas, emocionales, espirituales y sociales, al reconocer su dignidad y su derecho a recibir un cuidado integral. Finalmente, en la parte superior del árbol se representa el contexto: la hospitalización pediátrica, entendida como el entorno institucional que rodea el modelo donde se articulan todos los

elementos y las acciones que cada uno de ellos lleva a cabo, para que se dé el cuidado paliativo de manera integral y humanista.

Conceptualización de los elementos y atributos del modelo

Cuidado paliativo

Se define como un enfoque de cuidado integral encaminado a mejorar la sobrevivencia del niño que se encuentra con una enfermedad amenazante o limitante para la existencia, lograr la prevención o disminución del sufrimiento. En este modelo constituye el soporte que articula las acciones de la enfermera y el familiar hacia el infante en el contexto de la hospitalización pediátrica. Este elemento está compuesto por tres atributos fundamentales orientados al cuidado paliativo como un proceso integral que trascienda lo clínico y se enfoque en la experiencia que vive el niño.

Alivio del sufrimiento: se conceptualiza como la disminución del dolor y otros síntomas físicos, así como del malestar emocional y psicológico del niño.

Humanismo: implica el reconocer al niño como sujeto de cuidado con dignidad, derechos y necesidades individuales, al promover un cuidado respetuoso y sensible.

Confort: se refiere a la generación de condiciones que favorezcan el bienestar físico y emocional del niño, para proporcionar seguridad y tranquilidad durante el tratamiento y la estancia hospitalaria.

Enfermera

Es el profesional de la salud que desempeña un papel fundamental al brindar el cuidado paliativo pediátrico, ya que mantiene un contacto continuo con el niño y su familia, lo que le permite identificar necesidades, intervenir oportunamente y brindar acompañamiento durante el proceso de enfermedad y final de vida. La enfermera se posiciona como un elemento clave al aplicar el cuidado paliativo, ya que es responsable

de integrar los principios del modelo en la práctica cotidiana y sus atributos son los siguientes:

Empática: permite comprender las emociones y necesidades del niño, con profesionalismo que se refleja en un cuidado ético, humano y sensible.

Crítica: necesario para la valoración y abordaje de síntomas con ternura orientado a brindar un cuidado digno, respetuoso, con juicio clínico basado en evidencia y conocimiento científico.

Educadora: se refiere a la habilidad de la enfermera para brindar información clara, comprensible y oportuna al familiar sobre el estado de salud del niño, el cuidado necesario y las medidas de apoyo durante la hospitalización y en el hogar.

Familia

Este es un actor esencial dentro del modelo, ya que forma parte activa del proceso de cuidado del niño bajo cuidados paliativos. Su participación es necesaria para brindar apoyo emocional, afectivo y, en muchos casos, físico durante la hospitalización. La familia no es únicamente receptora de información, sino un proveedor de cuidado involucrado en la toma de decisiones y en el acompañamiento del niño.

Activa: Se refiere a la implicación del familiar en las actividades relacionadas con el cuidado del niño, al colaborar con la enfermera con acciones básicas de cuidado y acompañamiento.

Receptiva: es el requerimiento de apoyo y orientación del familiar de recibir información clara, acompañamiento emocional y guía por parte del personal de salud, lo que le permite comprender la situación y poder participar en el cuidado.

Resiliente: es la capacidad de afrontamiento del familiar para adaptarse y responder de manera emocional y conductual ante la situación de enfermedad vive

el niño.

Niño

Constituye el sujeto central del cuidado y núcleo dentro del modelo, ya que es el principal receptor del cuidado. Éste se reconoce como una persona con necesidades propias tanto físicas, como emocionales y sociales, que deben ser abordadas de manera integral. En este contexto, el niño se considera un ser vulnerable que requiere cuidado especializado, pero también como un individuo con dignidad, identidad y derecho a participar en su propio cuidado, esto de acuerdo con su edad y condición de salud.

Participativo: se describe como el reconocimiento del niño como persona activa, con derechos, merecedor de un trato respetuoso, sensible, digno y centrado en su bienestar.

Vulnerable: es la condición de fragilidad que presenta el niño debido a su estado de salud, lo cual lo hace susceptible a experimentar dolor, miedo, ansiedad y cambios en su bienestar general.

Dependiente: se describe como la necesidad del niño de recibir apoyo y asistencia por parte del personal de salud y su familia para satisfacer sus necesidades básicas, debido a las limitaciones propias de su edad o condición clínica que presenta.

Hospitalización pediátrica

Constituye el contexto en el que se desarrolla el modelo de cuidado innovador de enfermería. Dicho elemento se caracteriza por ser un entorno que favorece el bienestar integral del niño y su familia. Este espacio debe ser agradable y adecuado para el niño, procurando disminuir el impacto emocional que genera la estancia hospitalaria. A la vez, debe propiciar un ambiente humanizado, que respete la dignidad del niño y facilite la cercanía con su familia.

Agradable: se refiere a un entorno hospitalario que resulte acogedor, tranquilo y adaptado a las necesidades del niño.

Seguro: son las condiciones físicas y organizacionales que garantizan la protección del niño frente a riesgos o eventos adversos durante su cuidado.

Considerado: ya que facilita la presencia del familiar, para que participe respeto, prudencia, y empatía en el otorgamiento del cuidado y toma de decisiones.

Estrategias de implementación del modelo

La implementación del modelo de cuidado requiere de estrategias bien organizadas que faciliten su aplicación en la práctica de enfermería. Éstas permiten llevar los principios y fundamentos del modelo en acciones concretas dentro del contexto de hospitalización pediátrica, para favorecer la calidad del cuidado, colocar a la familia como elemento clave y el fortalecimiento de éste. Las estrategias aseguran la participación de la enfermera, del niño y de la familia, así como la gestión requerida de los recursos necesarios, con el fin de garantizar la continuidad y sostenibilidad del modelo innovador.

Gestión

Constituye la estrategia inicial para la implementación del modelo innovador, ya que es la que permite coordinar e integrar los recursos humanos, materiales y organizacionales necesarios para su aplicación en el contexto de hospitalización pediátrica. Implica la aplicación del proceso administrativo de planeación, organización, dirección y control, con el propósito de garantizar las condiciones institucionales requeridas para el desarrollo del modelo. A través de la gestión se establecen acuerdos con las autoridades hospitalarias, se realiza la presentación del modelo, se definen

responsabilidades del personal administrativo de enfermería, para así favorecer la viabilidad y sostenibilidad del modelo de cuidado en las instituciones de salud.

Actividades

1.- Realizar una reunión con el personal directivo y responsables del área de enfermería de la institución hospitalaria, con la finalidad de presentar el modelo de cuidado, explicar sus fundamentos, objetivos y beneficios.

2.- Solicitar la autorización por escrito y el apoyo institucional para la implementación del modelo.

3.- Establecer acuerdos relacionados con la disponibilidad de recursos humanos, materiales y organizacionales necesarios para el desarrollo de las actividades propuestas en el modelo.

4.- Designar personal responsable de coordinar y supervisar las actividades relacionadas con la implementación del modelo dentro del servicio pediátrico.

5.- Gestionar espacios físicos y recursos didácticos necesarios para el desarrollo de las actividades educativas y de difusión dirigidas al personal de enfermería.

Difusión

Es la que da a conocer el modelo innovador al personal de la institución hospitalaria, con el propósito de generar interés y aceptación de sus fundamentos y beneficios. Esta estrategia permite sensibilizar al personal de salud sobre la importancia del cuidado paliativo en el contexto pediátrico, para promover la participación en su implementación y fortalecer la cultura del cuidado humanizado. Además, esta estrategia facilita la comunicación de la información relevante del modelo mediante el uso de diversos medios y herramientas electrónicas, para contribuir a su reconocimiento, apropiación y aplicación en la práctica de enfermería.

Actividades

- 1.- Compartir mediante grupos institucionales de WhatsApp información relacionada con los objetivos, principios, beneficios y elementos que integran el modelo.
- 2.- Elaborar un cartel (Apéndice D) y colocarlo en lugares estratégicos con información en relación con las bondades que tiene la aplicación de un modelo de cuidado de enfermería.
- 3.- Socializar el modelo de cuidado paliativo en las redes sociales con la finalidad de que lo conozcan mayor número de personas.
- 4.- Difundir un video informativo digital de 3 minutos de duración dirigido al personal de enfermería, en el que se presenten los fundamentos, componentes y beneficios del modelo innovador, para favorecer su comprensión.
- 5.- Distribuir carteles digitales relacionado con el cuidado paliativo pediátrico y la importancia del cuidado humanizado en los servicios donde se encuentran hospitalizados los niños que reciben cuidado paliativo.
- 6.- Distribuir invitaciones (Apéndice E) para integrar al niño y a la familia.

Implementación

Intervención educativa para la enfermera

Es la estrategia fundamental para fortalecer los conocimientos, habilidades y actitudes del personal de enfermería respecto con el cuidado paliativo pediátrico. Esta estrategia se orienta a promover un aprendizaje significativo mediante actividades de capacitación y sensibilización que permitan mejorar la calidad del cuidado brindado al niño y su familia en cuidados paliativos.

Actividades

1.- Planificar la intervención educativa a partir de la identificación de saberes previos con respecto a los cuidados paliativos en el personal de enfermería de los servicios pediátricos (Apéndice F).

2.- Formular la intervención educativa y gestionar los recursos necesarios para su realización (Apéndice G).

3.- Implementar la intervención educativa en el tiempo establecido para ella, previa autorización del área administrativa.

4.- Evaluar la intervención educativa posteriormente con la finalidad de verificar si en el personal de enfermería se generaron cambios con respecto al cuidado paliativo en el niño y la familia (Apéndice H).

Educación incidental para la familia y el niño

Es la estrategia orientada a capacitar y obtener experiencias del niño y su familia sobre el cuidado paliativo pediátrico, mediante orientación, acompañamiento y actividades educativas que favorezcan la comprensión de la enfermedad, el afrontamiento emocional y la participación familiar en el cuidado. Esta estrategia busca fortalecer la comunicación, disminuir la ansiedad y promover un cuidado integral y humanizado durante la hospitalización.

Actividades

1.- Realizar sesiones educativas breves en su unidad de hospitalización dirigidas a la familia sobre cuidados paliativos pediátricos, medidas de confort y participación en el cuidado del niño.

2.- Proporcionar orientación individualizada y resolución de dudas al niño de acuerdo con su edad y su familia mediante comunicación clara, sencilla y adaptada a su nivel de comprensión.

3.- Presentar un video educativo breve dirigido al niño y su familia, con información relacionada con los cuidados paliativos pediátricos, el papel de la enfermera, las medidas de confort y la participación familiar en el cuidado, haciendo uso de un lenguaje sencillo.

Capítulo V

Evaluación integral del modelo

La evaluación del Modelo innovador: cuidado paliativo de la enfermera al niño y la familia se llevará a cabo mediante un enfoque cuantitativo y cualitativo, integrando ambas estrategias con la finalidad de valorar la funcionalidad del modelo, la calidad del cuidado paliativo proporcionado y la experiencia de atención percibida por el niño y su familia.

La parte cuantitativa (Apéndice I), se llevará a cabo mediante la aplicación de la versión en español del Palliative Care Outcome Scale (POS), instrumento traducido, adaptado y validado al español por Serra-Prat et al. (2004). El POS permite valorar dimensiones relacionadas con síntomas físicos, aspectos emocionales, comunicación, información, apoyo familiar y problemas prácticos asociados al cuidado paliativo. Su utilización se considera pertinente para la evaluación del presente modelo, debido a que los dominios explorados guardan relación con los principios de alivio del sufrimiento, confort, humanismo y participación familiar que sustentan la propuesta de cuidado.

El instrumento está constituido en una escala tipo Likert con 11 preguntas de cinco respuestas cada una de ellas, donde cero representa la ausencia del problema o la mejor condición posible, mientras que cuatro indica mayor presencia del problema o mayor afectación, lo que permitirá identificar el nivel de bienestar y las necesidades del niño y su familia durante el proceso de cuidado paliativo, además, de una última pregunta estratégica para ayudar a que la familia exprese alguna situación especial.

La aplicación del instrumento se realizará en dos momentos: antes de la implementación del modelo de cuidado paliativo de enfermería y posteriormente tres meses después de la capacitación y aplicación del modelo, en el mismo servicio

hospitalario. La evaluación integral del modelo será al comparar los resultados obtenidos en ambos momentos, con el propósito de identificar áreas de oportunidad y mejorar el cuidado, el control de síntomas, la comunicación con la familia y el acompañamiento completo del niño. De igual manera será evaluado en su funcionalidad cuando interactúen sus elementos.

Por contraparte, el componente cualitativo se desarrollará mediante la técnica de grupo focal dirigido a familiares y a niños con cuidado paliativo cuya edad, estado clínico y condición emocional permitan su participación. Esta técnica permitirá explorar experiencias, sentimientos, percepciones y nivel de sensibilización relacionados con el cuidado paliativo pediátrico y la participación de la familia durante el proceso de cuidado.

Para la realización del grupo focal se utilizará una pregunta detonadora y dos preguntas guías o de apoyo (Apéndice J), orientadas a favorecer el diálogo y la reflexión sobre aspectos relacionados con el acompañamiento emocional, la comunicación, el confort, la participación familiar y el cuidado humanizado brindado por el personal de enfermería. Por último, la información obtenida será analizada a través de análisis de contenido, para permitir identificar categorías relacionadas con la experiencia del cuidado, la sensibilización y la integración de la familia dentro del modelo innovador.

Finalmente, la evaluación integral del modelo se visualizará cuando la enfermera, el niño y la familia muestren conductas de entendimiento del modelo y niño y familia se encuentren confortables y tranquilos con el cuidado paliativo otorgado por el personal de enfermería. También, favorecerá la obtención de información profunda acerca de la aceptación, integración y significado del modelo dentro del contexto hospitalario.

Capítulo VI

Consideraciones éticas

La implementación del Modelo de Cuidado Paliativo se sustenta en principios éticos y marcos normativos que garantizan un cuidado digno, seguro y centrado en el niño y su familia. El modelo está alineado con lo establecido en la Ley General de Salud, la NOM-011-SSA3-2014, la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, así como con el Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros en México y los principios internacionales contenidos en la Convención sobre los Derechos del Niño. Estas normativas orientan la práctica profesional hacia la protección integral del infante, el respeto a la dignidad humana y la garantía del derecho a recibir cuidado de salud oportuno y de calidad.

Conforme con la Ley General de Salud, el modelo promueve el derecho del niño a recibir atención de salud integral y de calidad, es decir, en la implementación de cuidados orientados al alivio del sufrimiento, el confort y el respeto a la dignidad humana. Esto implica que las intervenciones de la enfermera deben poner primero el bienestar del paciente, especialmente en situaciones de vulnerabilidad como lo son los niños en cuidados paliativos, garantizando la seguridad, la continuidad del cuidado y la atención centrada en sus necesidades físicas, emocionales y sociales.

Aunado a esto, la Ley General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes dicta que toda niña, niño o adolescente tiene derecho a la protección de su salud, al desarrollo integral y a vivir en buenas condiciones. En tal sentido, se reconoce al niño como persona con derechos y promueve el principio del interés superior de la niñez, el cual orienta la toma de decisiones clínicas y éticas hacia la protección de su vida, dignidad e integridad. Este principio implica que todas las acciones de cuidado deben

realizarse considerando el bienestar del niño como prioridad, respetando su condición de salud y su derecho a recibir un trato digno y humanizado.

Por otra parte, la NOM-011-SSA3-2014 establece los criterios para la atención de pacientes que requieren cuidados paliativos, lo cual se ve reflejado en el modelo a través de la integración de acciones dirigidas al control de síntomas, el acompañamiento y la participación activa de la familia en el proceso de cuidado. Esta norma reconoce la importancia de brindar cuidado integral que contemple no solo el aspecto físico, sino también el alivio del dolor, el sufrimiento, apoyo psicológico, social y espiritual del niño y su familia.

Asimismo, el Código de Ética para las Enfermeras y Enfermeros en México orienta la práctica profesional hacia el respeto por la vida, la dignidad y los derechos humanos. Esto se ve en el modelo mediante la promoción del cuidado humanizado, la empatía y el trato digno hacia el niño y su familia. La confidencialidad se garantiza mediante el manejo responsable de la información y la protección de los datos personales de los participantes, lo que asegura que los registros y testimonios sean utilizados únicamente con fines académicos y científicos.

El modelo incorpora además principios éticos fundamentales como la beneficencia, la no maleficencia, la autonomía y la justicia, los cuales guían la toma de decisiones en el cuidado paliativo pediátrico. En este sentido, se promueve la participación informada de la familia en el proceso de cuidado, el respeto a sus creencias y valores culturales, así como la equidad en el acceso a cuidados de calidad, reconociendo que los niños constituyen una población vulnerable que requiere especial protección por parte del personal de salud.

Capítulo VII

Consideraciones finales

El modelo innovador de cuidado paliativo de la enfermera al niño y la familia representa una propuesta que fortalecerá la práctica de enfermería al integrar de manera articulada elementos teóricos y prácticos que orientan el cuidado hacia el alivio del sufrimiento, el humanismo y el confort. Su valor radica en que trasciende el enfoque técnico, al incorporar las dimensiones físicas, emocionales, sociales, espirituales, familiares y éticas que son fundamentales en el cuidado del niño con enfermedad amenazante o limitante para la vida.

Es aplicable tanto en las instituciones de segundo y tercer nivel de atención ya que está estructurado para ser llevado a cabo por un equipo multidisciplinario, donde el personal profesional de enfermería es el que realiza las mayores acciones para brindar un cuidado durante las veinticuatro horas los siete días de la semana, por lo tanto, es indispensable que interiorice lo que significa el modelo para brindar ese cuidado con bases científicas y siempre considerar el estado del niño y la familia en su integralidad.

En la parte clínica, favorecerá un cuidado organizado que se basa en el conocimiento científico y la sensibilidad profesional, además de promover la participación de la familia en el proceso de cuidado. A un nivel disciplinar, contribuirá a la mejora de la calidad y seguridad del paciente y finalmente, el modelo aporta al conocimiento enfermero al ofrecer un referente teórico-práctico.

Finalmente, se genera conocimiento, que permite la divulgación en eventos científicos, foros, seminarios y congresos entre otros, para que este modelo tenga la posibilidad de ser replicable en contextos similares y la publicación de los resultados en revistas científicas.

Referencias

- Alligood, M. R. (2023). *Nursing theorists and their work* (10th ed.). Elsevier.
- Coelho, J., Querido, A., Costeira, C., & Laranjeira, C. (2025). Spiritual Care Competence in Palliative Care: A Concept Analysis. *Journal of religion and health*, 64(5), 3740–3762. <https://doi.org/10.1007/s10943-025-02408-1>
- Connor, S. R., Morris, C., Jaramillo, E., Harding, R., Cleary, J., Haste, B., & Radbruch, L. (2020). *Global atlas of palliative care*. Worldwide hospice palliative care Alliance. World Health Organization, 2023-09.
- Cruz, C. R. (2020). La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 9(1), 21–32. <https://doi.org/10.22235/ech.v9i1.2146>
- Diario Oficial de la Federación. (2022). Guía del manejo integral de cuidados paliativos en el paciente pediátrico. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022
- Fawcett, J. (2024). More Thoughts About the Evolution of the Metaparadigm of Nursing: Addition of Culture as Another Metaparadigm Concept and Definitions of All the Concepts. *Nursing Science Quarterly*, 37(2). <https://doi.org/10.1177/08943184231224409>
- Fernández Quispe, B. S., Velásquez Contreras, T., & Ruiz Lavado, N. (2024). Conocimientos y prácticas de cuidados paliativos en las enfermeras de neonatología. *Enfermería Neonatal*. 16(44), 20–27. <https://doi.org/10.61481/Rev.enferm.neonatal.n44.03>
- Flórez-Hernández, J. A., Zapata-Henao, L. C., Cardona-Restrepo, F. A., & Duque-Ortiz, C. (2025). Cuidarte Model: Institutional adoption of a nursing care model based

on King's theory. *Enfermería Clínica*, 35(5), 502333.

<https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2025.502333>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). (1989). Convención sobre los derechos del niño. Naciones Unidas. <https://www.unicef.org/es/convencion-derechos-nino>

Guerrero Castañeda, R. F. (2023). Investigación cualitativa en enfermería y salud: Bases filosóficas, teóricas y metodológicas. *Comunicación Científica*, <https://doi.org/10.52501/cc.109>

Hendricks-Ferguson, V. L., Sawin, K. J., Montgomery, K., & Dupree, C. Y. (2022). Family-centered communication in pediatric palliative care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 24(2), 85–92. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000823>

Kübler-Ross, E. (2005). On death and dying: What the dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families (40th anniversary ed.). *Routledge*.

Knafl, K. A., Deatrick, J. A., Gallo, A. M., Dixon, J., Grey, M., Knafl, G. J., & O'Malley, J. (2021). Assessment of the psychometric properties of the Family Management Measure. *Journal of Pediatric Nursing*, 57, 82–89. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.12.004>

Londoño Palacio, O. L., Maldonado Granados, L. F., & Calderón Villafañez, L. C. (2016). Guía para construir estados del arte. International Corporation of Network of Knowledge. <https://gc.scalahed.com/recursos/files/r161r/w25566w/Guia%20estados%20del%20arte.pdf>

Lyon, M. E., D'Angelo, L. J., Dallas, R. H., Hinds, P. S., Garvie, P. A., & Wang, J. (2022). Advance care planning communication with adolescents and families: A

- systematic review of pediatric interventions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), 873–884. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.019>
- Maffeo, M., Sartorio, I., Fiani, M. E., Nicolosi, B., & Ciofi, D. (2024). Pediatric palliative care in children and young people with non-oncological diseases: a scoping review. *infermieristica journal*, 3(1), 15-25. DOI: 10.36253/if-2542
- Organización Mundial de la Salud (2023). *Seguimiento de la cobertura sanitaria universal: informe de monitoreo mundial*. Resumen ejecutivo. <https://iris.who.int/handle/10665/375631>.
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Estrategia de Cuidados Paliativos: Definición de la dimensión espiritual*. [//www.who.int](http://www.who.int)
- Papadopoulos, I., Taylor, G., Ali, S., Aagard, M., Akman, O., Alpers, L. M., & Koulouglioti, C. (2022). Pediatric palliative care in oncology: Basic principles. *Children*, 9(4), 513. <https://doi.org/10.3390/children9040513>
- Pastrana, T., Lima, L., Sánchez-Cárdenas, M., Steijn, D. V., Garralda, E., Pons-Izquierdo, J. J., & Centeno, C. (2020). Atlas de cuidados paliativos de Latinoamérica 2020 (2ª ed). Houston: IAHPC Press.
- Ramos-Guerrero, J. A., Barrientos-Deloya, A., Correa-Morales, J. E., Dorsey-Rivera, B. E., Ismail-Paz, E. F., Guadarrama-Orozco, J. H., & Zúñiga-Villanueva, G. (2024). Development of pediatric palliative care in Mexico: adapted review of the World Health Organization model. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 48(1), 46-54. doi:10.35366/118367.
- Rosa, W. E., Ferrell, B. R., & Wiencek, C. (2020). Increasing global access to palliative care: The role of nurses. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 22(6), 411–418. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000695>

Ruland, C. M., & Moore, S. M. (1998). Theory construction based on standards of care:

A proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46(4), 169–175.

[https://doi.org/10.1016/S0029-6554\(98\)90069-0](https://doi.org/10.1016/S0029-6554(98)90069-0)

Serra-Prat, M., Nabal, M., Santacruz, V., Picaza, J. M., Trelis, J., Barcons, M., Barnades,

S., Busquet, X., Carulla, J., Clols, M., Domènech, M., Cortada, N., Esteban, M.,

Librán, A. A., Liras, M., Pascual, A., Valverde, E., Quera, D., Marín, M. V., &

Villar, J. L. (2004). Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care

Outcome Scale al español. *Medicina Clínica*, 123(11), 406–412.

<https://doi.org/10.1157/13066575>

Silva, L. S., da Silva, B. B., Cardoso, I. K., Gianoto, N. R., & Fiori, C. M. C. M. (2024).

Percepção dos pais sobre cuidados paliativos na oncologia pediátrica. *Revista*

Thêma et Scientia, 14(1E), 51-60.

<https://revistas.fag.edu.br/index.php/RTES/article/view/1779/1790>

Souza, L. M., Carvalho, A. M., & Mendes, P. N. (2022). Cuidado humanizado en

pediatría: dimensiones emocionales y relacionales del cuidado de enfermería.

Revista Iberoamericana de Enfermería, 30(3), 112–124. DOI:

<https://doi.org/10.56712/latam.v4i2.1012>

Valdebenito M. F. V. (2021). Percepciones de un equipo de cuidados paliativos

pediátricos acerca del clown de hospital. *Acta bioethica*, 27(2), 201-2010.

<https://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2021000200201>

Van Teunenbroek, KC, Mulder, RL, van Heel, DAM et al. (2024) Una guía holandesa de

cuidados paliativos pediátricos: una revisión sistemática y recomendaciones sobre

planificación anticipada de cuidados y toma de decisiones compartida. *BMC*

Palliat Care 23, 270. <https://doi.org/10.1186/s12904-024-01568-3>

Walker, L. O., & Avant, K. C. (2019). *Strategies for theory construction in nursing* (6^a ed.). Pearson.

Wei, H., Sewell, K. A., Woody, G., & Rose, M. A. (2020). The state of the science of nurse work environments in the United States: A systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(3), 287–300.
<https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.06.010>

Apéndices

A. Guía de observación para la enfermera

Universidad Autónoma de Chihuahua Facultad de Enfermería y Nutriología Maestría en Enfermería

Elementos a observar	Si	No	Observaciones
Ausencia de dolor			
La enfermera pregunta al niño si tiene dolor			
Se utiliza analgesia farmacológica			
Se usa analgesia no farmacológica			
La enfermera usa escalas para medir el dolor			
Durante el turno la enfermera monitorea más de dos veces la presencia del dolor			
Se monitorean los signos vitales del niño			
Experiencia de bienestar			
El niño refiere náuseas			
Refiere sed			
Presenta incomodidad			
Al niño le molesta el ruido o la luz			
El niño presenta llanto o irritabilidad			
Se facilita el descanso y/o relajación del niño			
La enfermera vigila que no se presenten complicaciones			
Experiencia de dignidad y respeto			
La enfermera se presenta			
La enfermera se dirige por su nombre			
La enfermera mira a los ojos al niño y a sus familiares al hablarles			
La enfermera está atenta a las necesidades o preferencias del niño			
Estar en paz			
La enfermera proporciona apoyo emocional			
La enfermera evalúa la necesidad de ansiolíticos en el niño			
La enfermera ofrece asistencia de otros profesionales para apoyo emocional o físico			
La enfermera ofrece orientación a la familia para el cuidado del niño			
Proximidad de los allegados			
Se facilita la entrada a los familiares			
Se observa que el niño está acompañado por sus allegados todos los días			
Se les permite a los familiares participar en la toma de decisiones			
La enfermera presta atención a las emociones y preocupaciones de la familia			

Nota. Adaptado de la teoría de Ruland y Moore (1998)

B. Encuesta semi estructurada para la enfermera.

Universidad Autónoma de Chihuahua Facultad de Enfermería y Nutriología Maestría en Enfermería

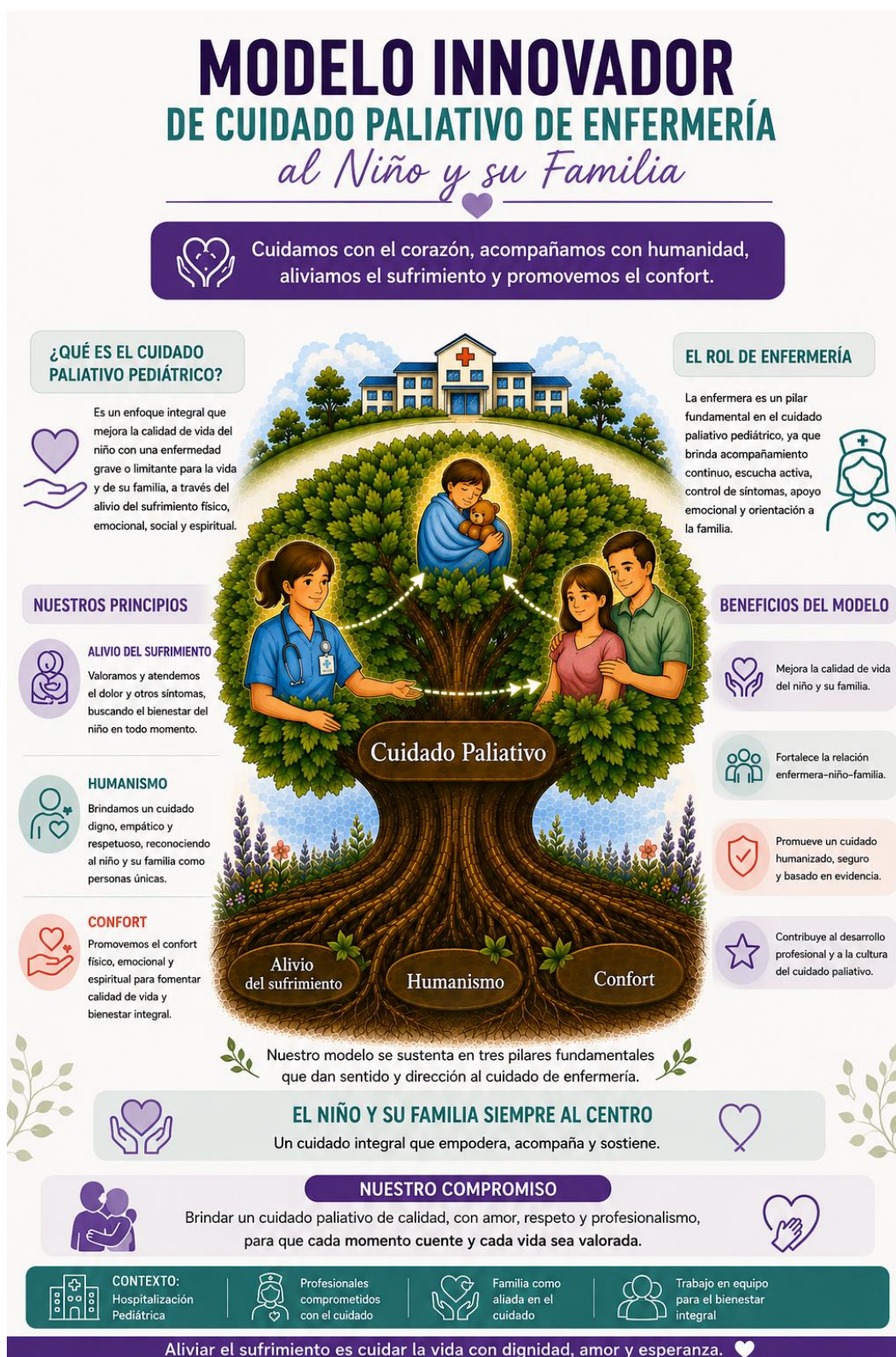
- 1.- Describame cual es el significado que le da usted a los cuidados paliativos
- 2.- Platíqueme como ha sido su experiencia al brindar cuidado a niños que se encuentran en la etapa del final de la vida.
- 3.- Cuénteme usted como brinda cuidados paliativos a los niños que se encuentran en la etapa final de la vida.
- 4.- Describame el cómo los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los niños en la etapa del final de la vida.
- 5.- Nárreme qué significa para usted brindar cuidados paliativos a los niños en la etapa final de la vida.
- 6.- Relátame si usted considera que beneficia al niño que se encuentra al final de la vida, que se le permita la presencia de imágenes o símbolos de acuerdo a sus creencias religiosas.
- 7.- Hábleme si considera que favorece al niño al final de la vida la presencia de sus allegados.

C. Encuesta semi estructurada para el familiar.

**Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología
Maestría en Enfermería**

- 1.- Platíqueme como ha sido su experiencia cuando la enfermera ha brindado cuidado a su niño.
- 2.- Cuénteme como percibe usted el cuidado que le brinda la enfermera y si le proporciona confort.
- 3.- Descríbame si considera que el cuidado que le brinda la enfermera ha mejorado la calidad de vida del niño.
- 4.- Nárreme, si la enfermera durante el tiempo que le brinda cuidado le permite la presencia de imágenes o símbolos, de acuerdo con sus creencias religiosas.
- 5.- Hábleme si considera que la estancia en la unidad hospitalaria y el cuidado brindado por las enfermeras ha sido benéfica para el niño y para usted.
- 6.- Cuénteme, si durante la estancia del niño en el hospital, la enfermera se ha preocupado por sus necesidades.

D. Cartel de difusión del modelo innovador de cuidado



E. Invitación a familiar del modelo innovador de cuidado

¡Están invitados!-

A participar en nuestro

Modelo Innovador de Cuidado Paliativo de Enfermería al Niño y su Familia

Queremos caminar junto a ustedes en cada momento, brindando un cuidado lleno de **cariño, respeto y esperanza**.

⇒ *¡Su participación es muy importante!* ⇒

¿QUÉ ES ESTE MODELO?

Es una forma especial de cuidar que busca mejorar la calidad de vida del niño y su familia, aliviando el sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. Ustedes son parte fundamental de este cuidado.

AL PARTICIPAR USTEDES PODRÁN:

Recibir información clara y acompañamiento continuo.

Ser escuchados y expresarse libremente.

Participar en las decisiones sobre el cuidado de su niño.

Fortalecer el vínculo con su niño y con el equipo de salud.

Sentirse acompañados en cada paso del camino.

PARA LOS NIÑOS

Aquí te cuidamos con amor, te escuchamos, te respetamos y estamos contigo para que te sientas mejor cada día.

¡JUNTOS HACEMOS LA DIFERENCIA!

Este es un espacio de confianza, donde su familia y nuestro equipo de enfermería trabajan unidos para brindar el mejor cuidado posible a su niño.

Su presencia, sus ideas y su participación hacen que este cuidado sea más humano, más cercano y más significativo.

¡Los invitamos a ser parte activa de este modelo de cuidado!

Si tienen dudas o desean participar, acérquense al personal de enfermería.

Cuidamos juntos, acompañamos siempre, construimos esperanza.

Con amor, respeto y compromiso por su bienestar.

F. Examen diagnóstico para la enfermera

**Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología
Maestría en Enfermería**

Nombre del participante: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Seleccione la respuesta correcta para cada una de las siguientes preguntas.

1. ¿Cuál es el objetivo principal de los cuidados paliativos?

- A) Curar la enfermedad
- B) Prolongar la vida a toda costa
- C) Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia
- D) Evitar la hospitalización

2. Los cuidados paliativos deben iniciarse:

- A) Solo en los últimos días de vida
- B) Cuando el paciente pierde la conciencia
- C) Desde el diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza la vida
- D) Únicamente cuando lo solicita la familia

3. ¿Cuál de los siguientes es un principio básico de los cuidados paliativos?

- A) Suspender todos los tratamientos
- B) Aliviar el dolor y otros síntomas
- C) Aislar al paciente
- D) Evitar la comunicación con la familia

4. ¿Cuál es uno de los principios del modelo innovador?

- a) Competitividad
- b) Productividad
- c) Humanismo
- d) Jerarquización

5. El cuidado paliativo pediátrico incluye atención:

- a) Solo física
- b) Solo emocional
- c) Física, emocional, social y espiritual
- d) Únicamente farmacológica

6. ¿Cuál es el rol principal de enfermería en cuidados paliativos?

- A) Administrar medicamentos únicamente
- B) Brindar cuidado integral al paciente y su familia
- C) Realizar diagnósticos médicos
- D) Evitar la participación de la familia

7.- ¿Qué elemento es considerado clave dentro del modelo innovador?

- a) Familia
- b) Infraestructura hospitalaria
- c) Tecnología médica
- d) Administración financiera

8. ¿Cuál de los siguientes es un diagnóstico de enfermería frecuente en cuidados paliativos?

- A) Dolor agudo
- B) Ansiedad
- C) Sufrimiento espiritual
- D) Todos los anteriores

9. La familia en cuidados paliativos es considerada:

- A) Visitante
- B) Observador
- C) Parte de la unidad de cuidado
- D) Responsable del tratamiento médico

10. ¿Qué tipo de comunicación debe utilizar la enfermera con el niño?

- a) Técnica y rígida
- b) Adaptada y empática
- c) Limitada
- d) Autoritaria

G. Carta descriptiva

Universidad Autónoma de Chihuahua Facultad de Enfermería y Nutriología Maestría en Enfermería

Introducción

La presente intervención educativa está diseñada para fortalecer los conocimientos del personal de enfermería respecto al cuidado paliativo pediátrico y la implementación del Modelo innovador, tiene como finalidad favorecer un cuidado integral, humanizado y centrado en el niño y su familia dentro del contexto de hospitalización pediátrica.

Justificación

La necesidad de fortalecer la formación del personal de enfermería en cuidados paliativos pediátricos surge debido al incremento de niños con enfermedades crónicas, degenerativas y potencialmente mortales que requieren cuidado profesional humano. A través de esta intervención educativa se favorecerá la aplicación de estrategias de cuidado humanizado, comunicación efectiva, confort y apoyo familiar, que permitan mejorar la calidad del cuidado y contribuir al bienestar del niño y su familia durante el proceso de enfermedad, surge de los vacíos encontrados en los dos estudios de campo realizados durante la formulación del Modelo Innovador de cuidado paliativo de la enfermera al Niño y a la Familia.

Objetivo

Incrementar los conocimientos en el personal de enfermería sobre el cuidado paliativo pediátrico y la implementación del modelo, para brindar un cuidado integral, humanizado e individualizado.

Datos generales	Información
Nombre de la intervención	Intervención educativa sobre el Modelo Innovador de Cuidado Paliativo de Enfermería al Niño y su Familia
Dirigido a	Personal de enfermería de servicios pediátricos
Modalidad	Presencial
Duración	7 horas
Responsable	Maestrante de Enfermería
Lugar	Aula de enseñanza / sala de capacitación
Recursos	Proyector, computadora, bocinas, trípticos, cartel informativo, presentación digital y hojas de evaluación

Desarrollo de la intervención educativa

Fecha hora y tiempo	Tema	Resultado de aprendizaje	Contenido	Estrategia	Recursos	Evidencia de aprendizaje
Sesión 1 15 min.	Encuadre e introducción al programa	Se presenta la finalidad y organización de la intervención educativa	Bienvenida, presentación del programa y objetivos	Exposición dialogada	Presentación digital	Participación
45 min.	Cuidados paliativos pediátricos	Identifica los fundamentos del cuidado paliativo pediátrico	Concepto, principios e importancia	Exposición oral y lluvia de ideas	Equipo audiovisual	Preguntas dirigidas
Sesión 2 60 min.	Rol de la enfermera en cuidado paliativa	Reconoce la importancia del cuidado paliativo y el rol de la enfermera	Humanismo, confort y acompañamiento	Discusión grupal	Presentación digital	Reflexión sobre el cuidado
Sesión 3 60 min.	Presentación del modelo innovador	Explica los elementos y fundamentos del modelo innovador de cuidado	Elementos y principios del modelo	Exposición dialogada	Imagen del modelo y cartel	Resumen sobre el modelo
Sesión 4 60 min.	Estrategias de implementación	Describe las estrategias para la aplicación del modelo	Gestión, difusión e intervención educativa	Trabajo grupal	Tríptico y material impreso	Resumen sobre sus practicas

Sesión 6 60 min.	Estudio de caso clínico	Aplica los elementos del modelo en una situación clínica	Análisis de caso paliativo pediátrico	Resolución de caso	Caso clínico impreso	Análisis del caso
Sesión 7 60 min.	Evaluación y cierre	Valora el aprendizaje obtenido	Retroalimentación y resolución de dudas	Encuesta y diálogo grupal	Instrumento de evaluación	Encuesta estructurada

Evaluación

La evaluación de la intervención educativa se realizará mediante una encuesta tipo Likert aplicada antes y después de la capacitación, con la finalidad de identificar cambios en los conocimientos, percepción y experiencia del personal de enfermería respecto al cuidado paliativo pediátrico y a la implementación del modelo innovador.

H. Examen final para la enfermera

Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología
Maestría en Enfermería

Nombre del participante: _____

Fecha: _____

Instrucciones: Seleccione la respuesta correcta para cada una de las siguientes preguntas.

1. ¿Cuál es el objetivo principal de los cuidados paliativos?

- A) Curar la enfermedad
- B) Prolongar la vida a toda costa
- C) Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia
- D) Evitar la hospitalización

2. Los cuidados paliativos deben iniciarse:

- A) Solo en los últimos días de vida
- B) Cuando el paciente pierde la conciencia
- C) Desde el diagnóstico de una enfermedad que limita o amenaza la vida
- D) Únicamente cuando lo solicita la familia

3. ¿Cuál de los siguientes es un principio básico de los cuidados paliativos?

- A) Suspender todos los tratamientos
- B) Aliviar el dolor y otros síntomas
- C) Aislar al paciente
- D) Evitar la comunicación con la familia

4. ¿Cuál es uno de los principios del modelo innovador?

- a) Competitividad
- b) Productividad
- c) Humanismo
- d) Jerarquización

5. El cuidado paliativo pediátrico incluye atención:

- a) Solo física
- b) Solo emocional
- c) Física, emocional, social y espiritual
- d) Únicamente farmacológica

6. ¿Cuál es el rol principal de enfermería en cuidados paliativos?

- A) Administrar medicamentos únicamente
- B) Brindar cuidado integral al paciente y su familia
- C) Realizar diagnósticos médicos
- D) Evitar la participación de la familia

7.- ¿Qué elemento es considerado clave dentro del modelo innovador?

- a) Familia
- b) Infraestructura hospitalaria
- c) Tecnología médica
- d) Administración financiera

8. ¿Cuál de los siguientes es un diagnóstico de enfermería frecuente en cuidados paliativos?

- A) Dolor agudo
- B) Ansiedad
- C) Sufrimiento espiritual
- D) Todos los anteriores

9. La familia en cuidados paliativos es considerada:

- A) Visitante
- B) Observador
- C) Parte de la unidad de cuidado
- D) Responsable del tratamiento médico

10. ¿Qué tipo de comunicación debe utilizar la enfermera con el niño?

- a) Técnica y rígida
- b) Adaptada y empática
- c) Limitada
- d) Autoritaria

I. Encuesta de tipo Likert de evaluación del modelo de cuidado paliativo.

Universidad Autónoma de Chihuahua Facultad de Enfermería y Nutriología Maestría en Enfermería

Fecha de evaluación _____

Cuestionario para el cuidador

Por favor, responda las siguientes preguntas marcando el casillero correspondiente a la respuesta que, en su opinión, mejor describe lo que le ocurre al paciente. Gracias.

1 ¿El niño tuvo dolores en los últimos 7 días?

- ☐ 0 No. Para nada.
- ☐ 1 Leves. Pero no le molestaron tanto como para tener que hacer algo para calmarlos.
- ☐ 2 Moderados. El dolor le impidió hacer algunas actividades.
- ☐ 3 Intensos. Afectaron mucho sus actividades y pensó bastante en ello.
- ☐ 4 Terribles. El paciente no podía pensar en otra cosa.

2 ¿En los últimos 7 días tuvo algún otro síntoma, por ejemplo, náuseas, tos o sequedad de vientre influyeron en cómo se sintió el niño?

- ☐ 0 No. Para nada.
- ☐ 1 Un poco.
- ☐ 2 Moderadamente
- ☐ 3 Mucho.
- ☐ 4 Muchísimo.

3 ¿En los últimos 7 días, el niño se sintió angustiado o preocupado por su enfermedad o por el tratamiento?

- ☐ 0 No. Para nada.
- ☐ 1 De vez en cuando.
- ☐ 2 A veces -le impedía pensar en otra cosa-.
- ☐ 3 La mayor parte del tiempo. A menudo le impidió pensar en otra cosa.
- ☐ 4 El paciente no pudo pensar en otra cosa. La preocupación y la angustia lo absorbieron por completo

4 ¿En los últimos 7 días, usted o algún familiar y/o acompañante del niño estuvo angustiado o preocupado por él?

- ☐ 0 No, para nada.
- ☐ 1 De vez en cuando.
- ☐ 2 A veces parecían estar preocupados.
- ☐ 3 La mayor parte del tiempo.
- ☐ 4 Sí. Siempre se los notó muy preocupados.

5 ¿En los últimos 7 días, cuánta información le fue dada?

- ☐ 0 Toda la información que pidieron -.

- ☐ 1 Se le dio información pero no siempre la entendieron.
- ☐ 2 Le dimos información cuando la pidió
- ☐ 3 Se le dio muy poca información y se evitó responder algunas preguntas.
- ☐ 4 Ninguna información – aunque quería recibir más información-.
- 6 ¿En los últimos 7 días el niño pudo compartir lo que le pasaba o como se sentía con sus familiares o amigos?**
- ☐ 0 Sí, todo lo que quiso.
- ☐ 1 Casi siempre.
- ☐ 2 A veces.
- ☐ 3 De vez en cuando.
- ☐ 4 No, no pudo compartirlo con nadie.
- 7 ¿Cree que en los últimos 7 días al niño le pareció que valía la pena vivir?**
- ☐ 0 Sí, siempre
- ☐ 1 Casi siempre
- ☐ 2 A veces
- ☐ 3 De vez en cuando
- ☐ 4 No, para nada
- 8 ¿Cree que en los últimos 7 días el paciente se sintió bien consigo mismo?**
- ☐ 0 Sí, siempre.
- ☐ 1 Casi siempre.
- ☐ 2 A veces.
- ☐ 3 De vez en cuando
- ☐ 4 No, para nada.
- 9 ¿En los últimos 7 días cuánto tiempo cree usted que perdió en cuestiones relacionados con el cuidado de salud del niño? (P ej: buscando medicamentos, tramitando algo necesario para su problema -cama ortopédica, silla de ruedas- , repitiendo análisis, etc.)**
- ☐ 0 Nada de tiempo en absoluto.
- ☐ 2 Hasta medio día perdido.
- ☐ 4 Más de medio día perdido.
- 10 ¿En los últimos 7 días se han encarado cuestiones prácticas relacionadas con problemas pendientes, ya sea financieros o personales? (por ejemplo: arreglar algún tipo de relación familiar o personal, papeles, etc.)**
- ☐ 0 Se han resuelto todos los problemas prácticos y todos sus asuntos están al día como a él quería.
- ☐ 2 Los problemas prácticos se están tratando de resolver.
- ☐ 4 Existen problemas prácticos que no fueron encarados.
- ☐ 0 El paciente no tiene ningún problema práctico por resolver.
- 11 ¿Cuáles fueron los principales problemas que tuvo el paciente en los últimos 7 días? (Si es que hubo alguno)-**
-
-

J. Guía de preguntas para grupo focal

**Universidad Autónoma de Chihuahua
Facultad de Enfermería y Nutriología
Maestría en Enfermería**

Pregunta detonadora

¿Cuénteme cómo ha sido su experiencia y sentir durante el cuidado y acompañamiento brindado por la enfermera mediante el modelo de cuidado paliativo pediátrico?

Preguntas de apoyo

¿Describame qué aspectos del cuidado brindado por enfermería considera que fueron más importantes para usted y su familia?

¿Nárreme cómo percibió el acompañamiento emocional proporcionado durante la hospitalización?

¿Dígame de qué manera considera que el cuidado brindado por enfermería contribuyó al confort del niño?

¿Platíqueme como percibió la participación de la familia durante el proceso de cuidado y acompañamiento del niño?