



PERÚ

Ministerio  
de SaludViceministerio  
de Prestaciones y  
Aseguramiento en SaludInstituto Nacional  
de Salud del NiñoDecenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres  
"AÑO DE LA UNIDAD, LA PAZ Y EL DESARROLLO"

Nº 60 -2023-DG-INSN

## RESOLUCION DIRECTORAL

Lima, 30 de Mayo de 2023

**Visto**, el expediente con Registro DG-Nº 4902-2023, que contiene el Memorando Nº 422-2023-DE-INSN, con el cual hace llegar la "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" y "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida";

**CONSIDERANDO:**

Que, los numerales II y VI del Título Preliminar de la Ley Nº 26842, Ley General de Salud, establecen que la protección de la salud es de interés público y por tanto es responsabilidad del Estado regularla, vigilarla y promoverla;

Que, los literales c) y d) del Artículo 12º del Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño, aprobado por Resolución Ministerial Nº 083-2010/MINSA, contemplan dentro de sus funciones el implementar las normas, estrategias, metodologías e instrumentos de la calidad para la implementación del Sistema de Gestión de la Calidad, y asesorar en la formulación de normas, guías de atención y procedimientos de atención al paciente;

Que, con Memorando Nº 014-UCPP-E-INSN-2023, la enfermera jefa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos remite al Departamento de Enfermería "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" y "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida";

Que, con Memorando Nº 422-2023-DE-INSN, la Jefa del Departamento de Enfermería remite a la Oficina de Gestión de la Calidad la Guía de Procedimiento: "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" y "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida";

Que, con Memorando Nº 354-DA-INSN-2023 la Dirección Adjunta emite opinión favorable de la "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" y "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida";

Que, con Memorando Nº 145-2023-DG/INSN la Dirección General aprueba la "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" y "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida"; y autoriza la elaboración de la resolución correspondiente;

Con la Visación de la Dirección Adjunta, Asesoría Jurídica, la Oficina de Gestión de la Calidad y Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Salud del Niño, y;





PERÚ

Ministerio  
de Salud

Viceministerio  
de Prestaciones y  
Aseguramiento en Salud

Instituto Nacional  
de Salud del Niño

Decenio de la Igualdad de Oportunidades para mujeres y hombres  
"AÑO DE LA UNIDAD, LA PAZ Y EL DESARROLLO"

De conformidad con lo dispuesto en la Ley N° 26842, Ley General de Salud, y el Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño, aprobado con Resolución Ministerial N° 083-2010/MINSA;

**SE RESUELVE:**

**Artículo primero.** - Aprobar la "Guía Técnica de Enfermería en Cuidados Paliativos Pediátricos" que consta de 21 páginas, y el "Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida" con 24 páginas, elaborado por el Departamento de Enfermería del Instituto Nacional de Salud del Niño.

**Artículo segundo.** - Encargar a la Oficina de Estadística e Informática la publicación de la presente resolución en la página web del Instituto Nacional de Salud del Niño.

**Regístrese, Comuníquese y Publíquese.**



MINISTERIO DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

M.C. JAIME AMADEO TANCAYCO MUÑOZ  
DIRECTOR GENERAL (e)  
C.M.P. 18872 - R.N.E. 934554

**JATM/REK**

- ( ) DG
- ( ) DA
- ( ) DE
- ( ) OEI
- ( ) OAJ
- ( ) OGC



**INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO  
DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA**

**GUÍA TÉCNICA DE ENFERMERÍA EN CUIDADOS PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS**

Febrero - 2023



**RESPONSABLE:**

MG. LUZ ANGÉLICA POMA ASMAT

Jefa Del Departamento De Enfermería Del Instituto Nacional De Salud Del Niño

**ELABORADO POR:**

ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

**INTEGRANTES:**

Lic. Esp. MARIA DEL ROSARIO RUIZ CONEJO CANALES

Enfermera Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos

Mg - Lic. Esp. LOURDES CAROLINA CASTILLO GONZÁLES

Enfermera Asistencial de la Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos

**REVISORAS:**

Lic. ERICKA TARSILLA PEÑA VILLARREYES

Departamento de Enfermería

Lic. RUTH MALDONADO NOEL

Oficina de Gestión de la Calidad



## INDICE

|       |                                |    |
|-------|--------------------------------|----|
| I.    | INTRODUCCIÓN.....              | 3  |
| II.   | FINALIDAD.....                 | 4  |
| III.  | OBJETIVOS.....                 | 4  |
| IV.   | AMBITO DE LA APLICACIÓN.....   | 4  |
| V.    | BASE LEGAL .....               | 4  |
| VI.   | DISPOSICIONES GENERALES.....   | 5  |
| VII.  | DISPOSICIONES ESPECÍFICAS..... | 8  |
| VIII. | RESPONSABILIDADES .....        | 18 |
| IX.   | ANEXOS .....                   | 19 |
| X.    | BIBLIOGRAFÍA.....              | 20 |



## I. INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos constituyen una propuesta de cuidado integral que tiene por objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y sus familias o cuidadores, cuando enfrentan problemas de salud que limitan o acortan su vida. Este modelo comprende la identificación temprana y tratamiento de sus síntomas, dentro de los cuales el dolor ocupa un lugar preponderante, además aborda al individuo desde el aspecto físico, psicológico, emocional, social y espiritual, promoviendo la mejor calidad de vida posible de acuerdo al avance de su enfermedad, y preservando su dignidad. (1)

En Latinoamérica, a pesar de las tradiciones o herencias culturales que aparentan homogeneidad, existe una gran heterogeneidad entre los países de la región y dentro de los países mismos. Los cuidados paliativos se desarrollan dentro del contexto de las condiciones particulares y sus situaciones nacionales específicas. El nivel económico del país guarda una estrecha relación con el alto gasto per cápita en salud y la necesidad satisfecha de cuidados paliativos. (2)

Los cuidados paliativos en Latinoamérica se iniciaron en la década de los ochenta y han evolucionado de manera diferente en los países. Actualmente todos ellos cuentan con algún grado de desarrollo de cuidados paliativos. Un total de 1.562 equipos fueron reportados en Latinoamérica (2,6/millón de habitantes). Uruguay reportó el mayor porcentaje de equipos (24,49/millón de habitantes), seguido de Costa Rica y Chile. Perú cuenta con la menor proporción de equipos por población (0,58/millón de habitantes). (2)

En lo referente a los Cuidados Paliativos Pediátricos, un total de 123 equipos fueron identificados que corresponden a 0,8 equipos/ millón de habitantes menores de 15 años. Esto varía de países con mayor desarrollo como Uruguay con 19,3 equipos/ millón de habitantes menores de 15 años a países sin ningún equipo identificado, como Paraguay y Venezuela; Perú reporta el inicio de dos unidades de atención pediátrica. Los equipos presentados varían de unidades de cuidados paliativos pediátricos a equipos móviles de interconsulta. (2)

La unidad de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) nace con Resolución Directoral N° 235-2014-INSN-DG/OEPE el año 2014, en el marco de las funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño definido en el MOF "Ser Líderes en la atención pediátrica a nivel nacional e Innovar la atención pediátrica para su beneficio con los avances que la ciencia y tecnología proporciona"; tiene el objetivo universal de los cuidados paliativos que es aliviar el sufrimiento de los niños y sus familias que padecen enfermedades tributarias de esta especialidad.

En la actualidad la Unidad viene brindando atención de CPP y esta Guía Técnica tiene por objetivo estandarizar los procesos de atención de Enfermería, a fin de contribuir a mejorar la calidad de vida y al alivio del sufrimiento de los pacientes, familias y cuidadores de los niños tributarios de Cuidados Paliativos en el Instituto Nacional de Salud del Niño.



## **II. FINALIDAD:**

Contribuir a mejorar la calidad de vida y al alivio del sufrimiento de los pacientes, familias y cuidadores de los niños tributarios de Cuidados Paliativos <sup>(1)</sup> en el Instituto Nacional de Salud del Niño.

## **III. OBJETIVOS**

### **3.1. OBJETIVO GENERAL:**

Estandarizar los procesos de atención de Enfermería, a fin de contribuir a mejorar la calidad de vida y el alivio del sufrimiento de los niños, adolescentes y sus familias.

### **3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS:**

- 3.2.1. Describir la intervención de las enfermeras de la UCPP con enfoque intercultural y humanístico, en las áreas de hospitalización, consulta externa, atención domiciliaria y soporte virtual a través de TELESALUD.
- 3.2.2. Estandarizar la intervención de las enfermeras dentro del funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) de manera integral y continua.

## **IV. AMBITO DE APLICACIÓN**

La presente Guía Técnica es de aplicación en los servicios que se requiera brindar Cuidados paliativos a pacientes en el Instituto Nacional de Salud del Niño.

## **V. BASE LEGAL**

- Ley N° 26842, Ley General de Salud y sus modificatorias.
- Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud
- Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud
- Ley N° 30024, que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas y sus modificatorias.
- Ley N° 30421, Ley Marco de TELESALUD
- Ley N° 30846, que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas
- Ley N° 29698, que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas
- Decreto Supremo N° 013-2006-SA, que aprueba el Reglamento de Establecimientos de Salud.
- Decreto Supremo N° 016-2009-SA, que aprueba el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS).



- Decreto Supremo N° 008-2010-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud
- Decreto Supremo N° 007-2016-SA, Reglamento de Organización y Funciones del Ministerio de Salud
- Resolución Ministerial N° 751-2004-MINSA, que aprueba la Norma Técnica del Sistema de Referencia y Contrarreferencia en los establecimientos del Ministerio de Salud.
- Resolución Ministerial N° 638-2006/MINSA, que aprueba la Norma Técnica N° 047- MINSA/DGSP-V-01. "Norma técnica de Salud para la Transversalización de los Enfoques de Derechos Humanos, Equidad de Género e Interculturalidad en Salud".
- Resolución Ministerial N° 1013-2007/MINSA, que aprueba la Norma Técnica N° 062MINSA/DGSP-V.01: "Norma Técnica de Salud de la Unidad Productora de Servicios y Tratamiento del dolor".
- Resolución Ministerial N° 368-2008/MINSA, que aprueba la NTS N° 067-MINSA/DGSPV.01: "Norma Técnica de Salud en TELESALUD".
- Resolución Ministerial N° 944-2012/MINSA que aprueba la NTS N° 100-MINSA/DGSP V.01, Norma Técnica de Salud para la Atención Integral de Salud en la Etapa de Vida Adolescente-Joven.
- Resolución Ministerial N° 850-2016/MINSA, que aprueba las "Normas para la Elaboración de Documentos Normativos del Ministerio de Salud".
- Resolución Ministerial N° 1361-2018/MINSA, aprueba el documento técnico: Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales para el Sector Salud.
- Resolución Ministerial N° 1001-2019/MINSA, que aprueba la NTS 157-MINSA/2019/DIGIESP para la Atención Integral de Salud de los Adolescentes.
- Resolución Jefatural N° 334-2016-J/INEN. "Norma Técnica Oncológica de la Unidad Productora de Servicios de Salud de Cuidados Paliativos Oncológicos".
- Resolución Jefatural N° 231-2017-SIS, que crea el Código Prestacional 907 denominado "Atención por TELESALUD" a ser brindado en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud - IPRESS, de I, II y III Nivel de Atención.
- Resolución Jefatural N° 216-2018/SIS, que aprueba la incorporación del Código Prestacional N° 908 en el documento denominado "Tarifario del Seguro Integral de Salud para regímenes de Financiamiento subsidiado y semicontributivo" y que habilita la atención domiciliaria por Cuidados Paliativos en los 3 niveles de atención de salud.
- Resolución Jefatural N° 147-2019 - J/INEN, que aprueba el Documento Técnico: "Estrategias para la integración de los CP en la Red de Salud".
- Directiva N° 002-2016-EF/50.01 Resolución Directoral N° 024-2016-EF/50.01-Anexo 2 Actualizado que crea el producto "PERSONA ATENDIDA CON CUIDADOS PALIATIVOS (Cód. 3000819)".

## VI. DISPOSICIONES GENERALES

### 6.1. DEFINICIONES OPERATIVAS:

- **Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)** Es el cuidado integral y activo del cuerpo, mente y espíritu del niño y el soporte de su familia. Comienzan cuando la enfermedad es diagnosticada y continúan con independencia de si el niño recibe o no tratamiento específico para su enfermedad. Los CPP efectivos requieren un abordaje multidisciplinar que incluye a la familia, utilizando los recursos de la comunidad incluso aunque estos sean limitados. (OMS,2014)





- **Atención integral de salud:** Es la provisión continua y con calidad de una atención orientada hacia la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación en salud, para las personas en el contexto de su familia y comunidad. (3)
- **Calidad de vida:** La percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones. (4)
- **Cuidadores:** Son los familiares o personas que se dedican y lideran el cuidado domiciliario de las personas subsidiarias de Cuidados Paliativos; asumen el papel de enlace entre el paciente, el resto de la familia y el equipo paliativo, coordinando así la organización de los cuidados de la persona. Su identificación surge del consenso entre el paciente, la familia y el equipo.
- **Duelo:** Proceso psicológico de adaptación que se produce a partir de alguna pérdida, es un mecanismo natural por el que los seres humanos canalizamos el dolor; el sufrimiento producido por la separación permanente e irreversible de un ser al que amamos (5).
- **Interculturalidad:** Es el reconocimiento y respeto a las diferencias culturales existentes, sin discriminar ni excluir, buscando generar una relación recíproca de respeto entre los distintos grupos étnico culturales que cohabitan en un determinado espacio. Esto implica incorporar las diferentes concepciones de bienestar y desarrollo de los diversos grupos étnico-culturales en la prestación de los servicios, así como adaptarlos a las particularidades socio-culturales de los mismos (6).
- **Atención Domiciliaria:** Según la OMS "Es aquella modalidad de asistencia programada que lleva al domicilio del paciente, los cuidados y atenciones biopsicosociales y espirituales". (7)
- **El consentimiento informado:** es la conformidad libre, voluntaria y consciente del representante legal (por lo general los padres) quienes manifiestan aceptación en pleno uso de sus facultades, luego de recibir información adecuada, para que se realice el acto de salud en el menor; Incluye la información de los riesgos reales y potenciales, efectos colaterales y efectos adversos, así como los beneficios, lo cual debe ser registrado y firmado en un documento que quedará en la HC. (8)
- Artículo 4º de la Ley General de Salud N° 26842- Ninguna persona puede ser sometida a tratamiento médico o quirúrgico, sin su consentimiento previo o el de la persona llamada legalmente a darlo, si correspondiere o estuviere impedida de hacerlo. Se exceptúa de este requisito las intervenciones de emergencia.



- **Asentimiento del menor:** El asentimiento del menor se entiende, como una forma de legitimar su participación y promover su inclusión en la toma de decisiones, todas las personas menores independiente a la edad tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad e intervenciones médicas propuestas, de forma adaptada a su capacidad de comprensión. El **asentimiento**, en consecuencia, no reemplaza el **consentimiento** emitido por los padres o tutores legales. El **asentimiento** señala la voluntad de reconocer al niño como persona usuaria. (8)

## 6.2. Organización en la UCPP

- a. **Criterios Médicos de Ingreso de los pacientes para pertenecer a CPP:** Se utilizará dos instrumentos para el ingreso del paciente a CPP, los que permitirán evaluar los criterios de inclusión.

- Pediatric Palliative Screening Scale (PaPa'S Scale)
- Association For Children's Palliative Care (ACT)

- b. **Registro de enfermería para la atención integral de Cuidados Paliativos en la Historia Clínica:** Identificación y evaluación de las necesidades del paciente. Anexo 1

- c. **Recursos humanos y Equipo de Cuidados Paliativos Complejos**

- Existen enfermeras que brindan cuidados paliativos pediátricos (CPP) a dedicación exclusiva en la institución.
- Recursos Humanos: El equipo multidisciplinario, conformado por médicos pediatras con conocimiento en CP (indispensable), enfermeras con especialidad en Pediatría y CP (indispensable), trabajadora social (deseable), psicólogo (deseable), nutricionista (deseable), medicina física y rehabilitación(deseable), y técnicos de enfermería.
- Los medicamentos y requerimientos del paciente serán proporcionados a través del SIS, según Petitorio Nacional.

- d. **Interacción con otros niveles de atención.** De acuerdo a la necesidad del niño, existen niños que retornan a su lugar de origen; entendiendo que estos niños tienen necesidades especiales, en ocasiones el personal de la unidad coordina directamente con el personal de salud de la institución donde fue transferido el niño, a fin de proveer y resolver las necesidades del niño.

- 6.3. **Reconocimiento de valores socioculturales y espirituales de los pacientes<sup>1</sup>** es respetar la cosmovisión, creencias, valores, costumbres, tradiciones y la dignidad de las personas.

<sup>1</sup>Guía de Espiritualidad de SECPAL [http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo\\_9.pdf](http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf).



Por ello se evalúa y registra en la hoja de Valoración de Enfermería datos concernientes a: religión, costumbres y creencias con respecto a la vida, enfermedad y la muerte. Parte de la responsabilidad del Cuidado Enfermero en esta esfera es identificar asesores espirituales que puedan brindar el soporte cuando el paciente o su familia lo requieran.

Es deseable contar con el apoyo de voluntarios para el logro de los objetivos de dar calidad de vida al paciente y su familia. Existen organizaciones que participan junto a nosotros para beneficio de los niños de la UCPP; dentro de ellos tenemos a "La Compañía" quien colabora con el desarrollo y asistencia escolar a los niños que por motivo de su enfermedad no pueden continuar sus estudios, también SILOE que es una organización religiosa que brinda soporte espiritual a los niños y al familiar que lo acompaña.

## VII. DISPOSICIONES ESPECÍFICAS

**7.1. Ingreso del Paciente a la UCPP.-** Se detalla paso a paso la secuencia de ingreso y continuidad del niño dentro de la unidad.

1. **Interconsulta de la especialidad a la UCPP.**
2. **Se realiza la evaluación médica** para determinar si es tributario de la UCPP y, a que Categorización pertenece. Si el niño es tributario de CP se deja la cita para la entrevista con los padres.
3. **Se realiza la entrevista médica con el equipo de la UCPP y los padres del niño o adolescente.** Realizada la evaluación médica y encontrando criterios para que el niño sea tributario de CP, se cita al familiar responsable a una entrevista, por lo general dicha entrevista se realiza el mismo día o a más tardar al día siguiente. La entrevista preferentemente es realizada en el consultorio de la unidad teniendo una duración aproximada de una hora donde se explica a los padres el diagnóstico, la evolución de la enfermedad y el significado de ello.
4. **Aceptación de los padres.** Los Padres reciben información detallada posterior a explorar el grado de conocimiento de la enfermedad de su hijo. La información es gradual, detallada, tomando en consideración la guía de manejo en situaciones críticas; se les explica las razones de la IC a la especialidad de CP y lo que significa, casi al final de la entrevista, se les pregunta si están de acuerdo en que el equipo de CP los acompañe.
5. **Firma del Consentimiento Informado.** Una vez que los padres manifiestan la aceptación de pertenecer a la unidad, firman un consentimiento Informado, el cual queda incorporado a la H.C. iniciando el proceso de ingreso del niño a la unidad.
6. **Ingreso a la UCPP.** Una vez que el niño ingresa a la unidad, el equipo de CP inicia a interactuar con el niño y familia, las enfermeras inician el abordaje e intervención dentro de su



competencia realizando la valoración correspondiente y dejando constancia en el registro correspondiente.

## 7.2. PARTICIPACIÓN DE ENFERMERA EN LA UCPP

### 1. Valoración inicial de ingreso.

La valoración de enfermería se inicia desde el momento que la enfermera acompaña al médico del servicio a responder la interconsulta (IC), allí participa de la evaluación física del niño, la revisión de la historia clínica y si se encuentran los padres, toma contacto con ellos, recogiendo datos para el conocimiento integral del niño.

El Registro de enfermería está basado en la operacionalidad de dos teorías de enfermería: Teoría del final tranquilo de la vida y la de Callista Roy.

La teoría del final tranquilo de la vida (FV) fue desarrollada por Cornelia M. Ruland Doctora en Enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1998 y Shirley M. Moore Doctora en ciencias de la enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1993.

En la teoría (FV), *la estructura* – contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria y *el proceso* se define como la acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: a) ausencia del dolor; b) sentir bienestar; c) sentir dignidad y respeto; d) sentirse en paz, y e) sentir la proximidad de sus allegados y de los cuidadores.

En la teoría de la preferencia de Brandt, se define la buena vida, al conseguir lo que se desea, un enfoque que se puede utilizar en el cuidado del final de la vida. Así la calidad de vida en el proceso de vida y muerte se puede obtener, cuando el personal de salud genera alivio de los síntomas, satisfacción de las relaciones interpersonales y se incorpore las preferencias de los pacientes y familia en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud. (9)

Callista Roy usa de base de su fuente teórica, la Teoría de la adaptación de Helson, donde las *respuestas de adaptación* son una función del estímulo recibido y del nivel de adaptación, abarcando de manera importante las ciencias sociales hasta las de la conducta humana, asimismo combinó el trabajo de Helson con la definición de sistema de Raport, que veía a la persona como un sistema de adaptación.

En su experiencia asistencial como enfermera en el ámbito de la pediatría observa que los niños presentan una capacidad de recuperación y adaptación a cambios físicos y psicológicos importantes, de tal manera que decidió considerarlo como un marco conceptual adecuado para la enfermería. (9)

Ambas teorías brindan el sustento filosófico y el marco conceptual al Registro de valoración que usan las enfermeras de la UCPP.



## **2. Participación de la enfermera dentro de la entrevista inicial a la familia.**

Dentro de la entrevista inicial a los padres del niño tributario de CP, la enfermera escucha y participa en el ámbito de su competencia en la recopilación de la información, consejería y recomendaciones complementarias para el cuidado del niño.

## **3. Entrevista de Enfermería.**

La entrevista de enfermería sucede en la primera visita al niño y familia en la hospitalización, completa la información que deberá registrar en la guía de valoración y, aborda aspectos de la vivencia emocional, social y espiritual del niño y familia; usa recursos de su experiencia laboral previa en la consejería y trata siempre de poner en práctica la filosofía del Cuidado Enfermero.

## **4. Registro de valoración de enfermería.**

El registro debe incluir el diagnóstico enfermero y los objetivos del Plan de intervención (Guía de valoración de enfermería)

## **5. Actividades de la enfermera en la hospitalización (\*)**

### **5.1. Visita de monitoreo al paciente hospitalizado. - Código abreviado: V.M. pac. Hosp. (U401)**

La atención de la UCPP en el internamiento hospitalario es de Soporte complementario; las actividades de la enfermera en la visita de monitoreo del paciente hospitalizado Incluyen:

- Seguimiento y evaluación de la evolución de la enfermedad en el servicio de especialidad donde se encuentra el niño hasta el alta.
- Monitoreo de signos de alarma, sobre todo de dolor para el reporte e intervención médica.
- Si el niño ha iniciado el manejo del dolor recomendado por la unidad se monitoriza: inicio del tratamiento, respuesta de la efectividad del medicamento en el control del dolor.
- Contacto permanente con la familia y o cuidador principal de manera individualizada, aplicando las técnicas de comunicación efectiva.
- La coordinación con el personal responsable del servicio de hospitalización para la información de la evolución del caso y resolución de problemas identificados.
- Brindar sugerencias a los cuidados de enfermería en favor del niño, complementarios a los proporcionados por la enfermera que lo asista.
- Favorecer la presencia y bienestar de la familia.



El tiempo del monitoreo es variable dependiendo del caso, en promedio la atención mínima es de 10-15 minutos por sesión.

**5.2. Acompañamiento Hospitalario de paciente hospitalizado fase II.- Código abreviado: A.H. fase II (U4061).**

La intervención de enfermería va dirigido al niño o adolescente tributario de CP, con cuadro agudo sobre agredado. Las actividades de enfermería principalmente son las siguientes:

- La entrevista a profundidad a la familia o al cuidador principal, respecto al conocimiento de la enfermedad, la vivencia de la familia respecto a lo que ocasiona la enfermedad en el núcleo familiar y laboral, se brinda información si el familiar lo solicita, en forma entendible y completa sobre la enfermedad con énfasis en la empatía y amabilidad, repitiendo el mensaje las veces necesarias; también incluye brindar información de la situación actual del niño, con calidez, honestidad y respeto a su cultura, vivencia y prácticas religiosas.
- Identificación de los síntomas principales que provoca la enfermedad y la educación individualizada al cuidador sobre el control de síntomas identificados en el niño.
- La demostración teórica de procedimientos específicos que requiere aprender el cuidador.
- La coordinación con el personal responsable del servicio de hospitalización para la ejecución práctica de la capacitación de los aquellos procedimientos que el cuidador principal debe aprender para mejorar el cuidado y seguimiento en casa del niño hospitalizado.
- Brindar consejería que mejore la calidad de vida del niño, complementarios a lo proporcionado por la especialidad.
- Dependiendo de la etapa en que se encuentre el niño, la hospitalización podrá ser para el manejo de la intercurrentia; aquello incluye el acompañamiento psicológico y espiritual.
- Favorecer la presencia permanente de la familia.
- Evaluar la necesidad de planificar la visita domiciliaria, si requiere apoyo de equipos biomédicos.
- El acompañamiento en esta etapa de la vida incluirá acciones de coordinación para facilitar la evaluación por consulta externa o el ingreso por emergencia según sea el caso.
- Presencia y apoyo permanente a los padres, a través de llamadas telefónicas, la visita domiciliaria y el monitoreo por consulta externa.

La actividad es realizada por personal profesional de enfermería con especialidad de pediatría y de acuerdo a su competencia y experiencia previa del Cuidado Enfermero, utilizando un promedio de atención mínima de 30 minutos por sesión.



### 5.3. Acompañamiento Hospitalario de paciente hospitalizado fase III.- Abreviación: A.H.III código (U4061)

La descripción de actividades de enfermería incluye el acompañamiento en el hogar (por vía telefónica) o en la hospitalización para brindar soporte psicológico y espiritual en la etapa crítica o cerca al final de la vida del niño, favoreciendo una muerte digna y el retorno de la humanización en salud e Incluye:

- Abordar el Concepto de muerte digna y calidad de vida, comprensión de la muerte como parte de la vida.
- La búsqueda activa de fuentes espirituales para comprender el sentido de la vida y la muerte de acuerdo a la práctica religiosa de la familia.
- Brindar soporte emocional y contención al niño y familia.
- Defender los derechos de los niños con enfermedad terminal.
- La participación en el cuidado en esta etapa está vinculada a la valoración del dolor y el sufrimiento, según protocolo de la OMS, con respeto a la Ley de Salud vigente y el código de ética y Deontología de los Colegios Profesionales médico y de Enfermería, según corresponda.
- El ejercicio permanente de la reflexión Bioética en la toma de decisiones en salud, el respeto a los principios bioéticos en el uso de los recursos y la defensa de la muerte digna.
- El acompañamiento en esta etapa de la vida incluirá acciones de coordinación para facilitar la presencia permanente de los padres en la etapa final de la enfermedad.
- Coordinar la visita de personas representativas en el cuidado del menor.
- Permitir el ejercicio de prácticas de medicina alternativa o tradicional según las creencias del niño y la familia.
- Coordinación con pastores, sacerdotes u otros representantes de la práctica religiosa de la familia, según solicitud y aceptación de la familia.
- La realización de la ceremonia de la entrega de la mariposa como símbolo de la partida del menor y entender la muerte, la llamada telefónica a familiares representativos, entre otros.
- Información de los sistemas de apoyo institucional o extra institucional, según necesidad.
- Participar en técnicas de “defusing” (descarga) para el personal de la UCPP y del servicio donde falleció el niño.

La práctica de estas actividades de acompañamiento a la familia o niño en esta etapa se desarrolla en un tiempo aproximado de 1 hora o más según sea el caso.



**5.4. Acompañamiento en Duelo.- Abreviación y código: Acomp. Duelo P.H. (U4062)**

Las actividades de las enfermeras en esta intervención consisten en brindar consejería en el hogar, hospitalización o consulta externa para proporcionar recursos para la prevención del duelo patológico, el fomento de la resiliencia, la promoción de la humanización y buen trato en los servicios de salud. Las actividades son:

- Identificar la etapa del duelo en que se encuentra el niño o el familiar más cercano (negación, ira, negociación y aceptación).
- Intervención empática y sensible con el niño y familia.
- Brindar el soporte al duelo en la etapa que corresponda.
- Dialogar de manera sensible sobre la muerte o el diagnóstico de la enfermedad, como parte de la vida misma.
- Fomento de la resiliencia y participación de la familia en el cuidado final del menor.
- Información complementaria sobre los sistemas de apoyo institucional o extra institucional.
- Dialogo con el cuidador, si así lo desea.
- Aliviar la culpa siempre existente en el cuidador
- Facilitar la presencia de algún representante religioso a solicitud
- Brindar soporte espiritual y de esperanza
- Brindar compañía silenciosa

Las actividades son realizadas cuando se da a conocer el diagnóstico por vez primera, cuando el niño está muy grave y próximo a morir y cuando el niño ha muerto, y se puede desarrollar en un tiempo promedio de 1 hora o más de duración.

**5.5. Atención integral del paciente.- Abreviación y Código: At. Int. Pac. (U402)**

Se refiere a la participación en el cuidado del niño hospitalizado realizando procedimientos biofísicos y terapia psicológica; como baño, confort, participación en tratamiento médico, procedimientos lúdicos con el niño entre otros. Las actividades incluyen:

- Baño o higiene del paciente
- Confort o participación en procedimientos médicos.
- Ludoterapia

**5.6. Demostración de procedimientos y manejo de equipos médicos.- Abreviación y Código: Demo. Proc. Y manejo equipos med. (U403)**

Consiste en la demostración y re demostración en el servicio de hospitalización y/o el hogar del manejo de procedimientos específicos según patología, manejo y cuidado de equipos biomédicos y contribuir a la mejora de la calidad de vida. Los temas educativos son:





- Lavado de manos
- Fisioterapia respiratoria
- Aspiración de secreciones
- Nebulización
- Control de fiebre y saturación
- Cambio de sonda nasogástrica
- Manejo del control de convulsiones
- Alimentación complementaria
- Manejo de la fiebre

Luego del aprendizaje se realizará la verificación del aprendizaje del cuidador aplicando el test de aprendizaje.

**5.7. Entrevista a profundidad para la firma de consentimiento informado para el ingreso a UCPP.- Abreviación y Código: Ent. Prof. Xa F de C.I. (U405)**

Se realiza con la madre y padre del niño inter consultado por la UCPP tributarios de cuidados paliativos donde luego de explicarles el diagnóstico y situación del niño se les explica el significado de CPP y se les pregunta si quieren que la unidad los acompañe, si aceptan firman el consentimiento informado. En esta entrevista, los temas que se abordan según la necesidad son:

- Aclaración de las dudas respecto al diagnóstico médico del menor.
- Concepto de Cuidados Paliativos según la OMS, derechos de los usuarios de los servicios de salud, Protección y calidad de vida del menor de 18 años.
- Información a la madre y/o padres que el consentimiento informado puede ser revocado en cualquier momento, sin ninguna repercusión en el cuidado del menor.
- Verificación de lo comprendido en la entrevista.

La entrevista se desarrollará en promedio de 1 hora de duración.

**5.8. Entrevista a profundidad para la firma de consentimiento informado para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico. Abreviación: Ent. Prof. xa F de C.I AET. Código (U4051)**

Consiste en la realización de la entrevista a los padres de los niños menores de 18 años con pronóstico de vida reservado *en estadio final de la enfermedad o que se encuentran con signos que tienen gran probabilidad de cercanía a la muerte*. Al término de la entrevista, si el cuidador principal acepta, firma el consentimiento informado para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico en resguardo de una muerte digna. Los temas que se abordan son:



- Concepto de Cuidados Paliativos según la OMS, derechos de los usuarios de los servicios de salud, Protección y calidad de vida, significado de la muerte digna.
- Información respetuosa de la situación de salud y pronóstico del menor.
- Explicación del significado de la muerte digna.
- Invitación a manifestar su voluntad por escrito en el Consentimiento Informado.
- Información a la madre y/o padres de que el consentimiento informado puede ser revocado en cualquier momento, sin ninguna repercusión en el cuidado del menor.
- Verificación de lo comprendido en la entrevista.

La entrevista se desarrolla aproximadamente en 1 hora de duración.

**5.9. Consejería y educación a padres. - Abreviación y Código: C. y E. Padres (U4041)**

Se refiere al acompañamiento, educación y consejería, según sea el caso; en el hogar u hospitalización para favorecer la recuperación y el retorno al hogar. Incluye:

- Comprensión e identificación de los síntomas que se necesita controlar para evitar complicaciones en el niño según el Plan de Cuidados de enfermería.
- Demostración y re demostración de la realización de procedimientos como: aspiración de secreciones, colocación de sonda nasogástrica, manejo y control de síntomas de fiebre, convulsión, dolor, etc.
- Demostración y re demostración de la realización de procedimientos como: uso de los equipos médicos, limpieza e higiene de los equipos médicos asignados.
- Identificación de los síntomas principales de la enfermedad del niño y la forma de controlarlos.
- Signos de alarma que la madre debe de reconocer para identificación temprana de riesgo.
- La búsqueda de fuentes de apoyo social y espiritual para prevenir la claudicación familiar, de acuerdo a la práctica religiosa y cultura de la familia.
- La participación en el cuidado estará vinculada a la valoración del dolor y el manejo del mismo según protocolo de la OMS.
- Información de los sistemas de apoyo institucional o extra institucional, según necesidad.
- Información, difusión y defensa permanente del respeto a los principios Bioéticos del final de la vida.



El acompañamiento a la familia se desarrolla en un tiempo aproximado de 1 o más horas de duración según sea el caso.

**5.10. Consejería y educación a pacientes. - Abreviación y Código: C. y E. Pacientes (U4042)**

El acompañamiento en el hogar u hospitalización para otorgar soporte psicológico, espiritual, compañía y apoyo en la etapa final de la vida al niño mayor de ocho años y o adolescente con conocimiento de la enfermedad que padece.

Las actividades Incluyen:

- La búsqueda de fuentes espirituales a través del juego para comprender el sentido de la vida y la muerte de acuerdo a la práctica religiosa de la familia.
- La participación en el cuidado estará vinculada a la valoración del dolor y el manejo del mismo según protocolo de la OMS y en el uso de equipos biomédicos y realización de procedimientos que solo permitan lo aceptado por la familia.
- El acompañamiento en esta etapa de la vida incluirá acciones de defensa de voluntad del niño con su familia y en el servicio en el que se encuentre.
- Coordinación para facilitar la presencia permanente de los padres, la visita final de personas representativas del menor.

El acompañamiento al niño en esta etapa se desarrollará en tiempo aproximado de 1 hora o lo que dure la terapia lúdica según sea el caso.

**6. Funciones de la enfermera en la Consulta Externa.**

**Monitoreo de paciente por consulta externa. - Abreviación y Código: Moni. Pac. X C.Ext. (U400)**

La Atención ambulatoria por Consulta Externa incluye la participación de la enfermera en:

- Una consulta ambulatoria mensual como mínimo para conocer la evolución en el cuidado del niño en casa.
- Evaluación antropométrica del niño.
- Valoración del estado nutricional por antropometría y control de peso y otros elementos acordes a los criterios de alta complejidad de su enfermedad.
- Consejería sobre los cuidados nutricionales y alimentación adecuada del niño en su hogar.
- Seguimiento y monitoreo de la respuesta al tratamiento instalado en el último control u hospitalización.



- Administración, educación y entrega de medicamentos según corresponda, de acuerdo a Guía de práctica clínica vigente y/o prescripción médica.
- Orientación a la madre en las necesidades educativas identificadas, usando la competencia y experiencia laboral previa, entrega de material educativo de apoyo y el registro, según corresponda en el registro de enfermería. Formato de atención del SIS, sistema de monitoreo y vigilancia; Hoja HIS.
- Realización de algunos procedimientos tales como: aplicación de medicamentos por las diferentes vías, colocación de sonda nasogástrica, limpieza de estomas (traqueotomía, gastrostomía)
- Monitoreo, seguimiento y evaluación del aprendizaje de la enseñanza y capacitación al cuidador principal.
- Registro y seguimiento de citas.

La atención médica donde participa la enfermera, se realiza utilizando un promedio de 45 minutos por consulta dada la complejidad de los pacientes.

## **7. Atención telefónica de la enfermera**

**Según TELESALUD (tele monitoreo y Tele consejería)**

**Atención Telefónica de enfermería.** - Es el conjunto de intervenciones de enfermería mediante el uso de las TICs que incluye el Telemonitoreo y Teleorientación para realizar el seguimiento telefónico a los pacientes

**Telemonitoreo.**- Es la monitorización o seguimiento a distancia de la persona usuaria, en las Instituciones Prestadoras de Servicios de Salud, en las que se transmite la información clínica de la persona usuaria, y si el caso lo amerita según criterio médico los parámetros biomédicos y/o exámenes auxiliares, como medio de control de su situación de salud. Se puede o no incluir la prescripción de medicamentos de acuerdo al criterio médico y según las competencias de otros profesionales de la salud. (9)

**Teleorientación.**- Es el conjunto de acciones que desarrolla un profesional de la salud mediante el uso de las Tecnología Información Comunicación (TIC), para proporcionar a la persona usuaria de salud, consejería y asesoría con fines de promoción de la salud, prevención, recuperación o rehabilitación de las enfermedades. (9)

## **8. Funciones de la enfermera en la visita domiciliaria física**

**Visita domiciliaria (evaluación del estado del niño, educación y consejería). – Abreviación y Código: Visita D. (U404)**

Descripción de actividades:

supervisión y consejería en el hogar para la verificación del cuidado del niño, manejo y cuidado de equipos biomédicos, procedimientos



específicos según patología, prácticas saludables, entornos saludables para evitar el fracaso del alta y contribuir a la mejora de la calidad de vida y la salud infantil.

- Los temas educativos son: Cuidado Infantil, Nutrición e higiene, Lavado de manos, Lactancia materna, Alimentación complementaria, Protección y calidad de vida del menor de 18 años.
- La supervisión será realizada con la verificación del aprendizaje del cuidador principal en la realización de procedimientos desarrollados en la capacitación realizada en la etapa de hospitalización que comprenden: Nebulización, fisioterapia respiratoria, aspiración de secreciones, uso, manejo y cuidados de equipos biomédicos, cuidados de: traqueotomía, gastrostomía, estomas entre otros según diagnóstico de enfermería del niño.
- Verificación de la adherencia a la terapia médica indicada.

Las actividades son realizadas por personal profesional de enfermería de la UCPP e Incluye:

La visita domiciliaria se desarrollará en 1 hora en promedio de duración.

#### **VIII. RESPONSABILIDADES**

- La Jefa de Departamento es responsable de la difusión de la presente guía
- La supervisora de enfermería es responsable de la sociabilización de la presenta guía
- Coordinadora de enfermería de la Unidad de cuidados Paliativos Pediátricos es responsable de sociabilizar e implementar la presenta guía en la UCPP.
- Enfermeras asistenciales de la Unidad de cuidados Paliativos Pediátricos aplicarán la presente guía.



**IX. ANEXOS**

**ANEXO N° 1 Actividad de enfermería con el cálculo aproximado de duración**

| <b>N°</b> | <b>Denominación y descripción de la Actividad de enfermería con el cálculo aproximado de duración</b>                                                                     | <b>Tiempo</b>    |
|-----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| 1         | Visita de monitoreo al paciente hospitalizado<br><b>Abreviación: V. M. pac. Hosp (U401)</b>                                                                               | 10-15 minutos    |
| 2         | Acompañamiento Hospitalario al paciente hospitalizado fase II.<br><b>Abreviación: A.H fase II (U406)</b>                                                                  | 30 minutos       |
| 3         | Acompañamiento Hospitalario de paciente hospitalizado fase III.<br><b>Abreviación: A.H fase III (U4061)</b>                                                               | 1 hora a mas     |
| 4         | Acompañamiento en Duelo<br><b>Abreviación: Acomp. Duelo P.H. (U4062)</b>                                                                                                  | 1 hora a mas     |
| 5         | Atención integral del paciente<br><b>Abreviación: At. Int. Pac. (U402)</b>                                                                                                | 30 minutos a mas |
| 6         | Demostración de procedimientos y manejo de equipos médicos<br><b>Abreviación: Demo. Proc. Y manejo equipos méd. (U403)</b>                                                | 1 hora           |
| 7         | Entrevista a profundidad para la firma de consentimiento informado para el ingreso a UCPP<br><b>Abreviación: Ent. Prof. xa F de C.I (U405)</b>                            | 1 hora           |
| 8         | Entrevista a profundidad para la firma de consentimiento informado para la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico<br><b>Abreviación: Ent. Prof. xa F de C.I AET. (U4051)</b> | 1 hora           |
| 9         | Consejería y educación a padres<br><b>Abreviación: C. y E. Padres (U4041)</b>                                                                                             | 1 hora a mas     |
| 10        | Consejería y educación a pacientes<br><b>Abreviación: C. y E. Pacientes (U4042)</b>                                                                                       | 1 hora           |
| 11        | Monitoreo de paciente por consulta externa<br><b>Abreviación: Moni. Pac. X C.Ext. (U400)</b>                                                                              | 45 minutos       |
| 12        | Visita domiciliaria<br><b>Abreviación: Visita D. (U404)</b>                                                                                                               | 1 hora           |



## X. BIBLIOGRAFÍA

1. WHO. Who.int Organización Mundial de la Salud. [Online]. Suiza: OMS; 2020. Acceso 23 de Febrero de 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. ALCP, Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020. Primera ed. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons J, et al., editores. USA, Houston: Errea Comunicación; 2021.
3. MINSA. RM que aprueba la Directiva Administrativa que establece la cartera de atención en salud. Resolución Ministerial. Lima: Ministerio de Salud, Lima. RM N° 1069-2017/MINSA.
4. apps.who.int. [Online].; 1996. Acceso 23 de Febrero de 2022. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>.
5. ONT-MINSA. <http://agora.ceem.org.es>. [Online].; 2014. Acceso 14 de Marzo de 2022. Disponible en: <http://agora.ceem.org.es/wp-content/uploads/documentos/bioetica/comunicacionensituacionescriticasONT.pdf>.
6. <https://es.unesco.org/>. [Online].; 2005. Acceso 14 de Marzo de 2022. Disponible en: <https://es.unesco.org/creativity/interculturalidad#:~:text=Interculturalidad%3A%20Se%20refiere%20a%20la,di%C3%A1logo%20y%20del%20respeto%20mutuo>.
7. WHO, Organización Mundial de la Salud. WHO.int. [Online].; 2021. Acceso 23 de Febrero de 2022. Disponible en: [https://www.who.int/topics/primary\\_health\\_care/es/](https://www.who.int/topics/primary_health_care/es/).
8. Junta de Andalucía, Consejería de salud. <https://www.juntadeandalucia.es/>. [Online].; 2011. Acceso 14 de Marzo de 2022. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/calidad-investigacion-conocimiento/calidad-sistema-sanitario/paginas/final-vida-infancia.html>.
9. Raile M, Marriner A. Modelos y Teorías en enfermería. Séptima ed. Mosby , editor. Barcelona: ELSEVIER; 2011.
10. MINSA. [www.gob.pe](http://www.gob.pe). [Online].; 2020. Acceso 23 de Febrero de 2022. Disponible en: <https://www.gob.pe/11729-que-es-telesalud-servicios-de-telemedicina>.
11. SECPAL. [secpal.com](http://secpal.com). [Online].; 2014. Acceso 23 de febrero de 2022. Disponible en: [https://www.secpal.com/biblioteca\\_guia-cuidados-paliativos\\_2-definicion-de-enfermedad-terminal](https://www.secpal.com/biblioteca_guia-cuidados-paliativos_2-definicion-de-enfermedad-terminal).



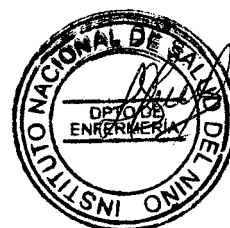
INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO

DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA



**MANUAL DE VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS  
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SEGÚN TEORIAS DE ADAPTACIÓN Y DEL FINAL TRANQUILO DE LA  
VIDA**

FEBRERO - 2023





**RESPONSABLE:**

MG. LUZ ANGÉLICA POMA ASMAT

Jefa Del Departamento De Enfermería Del Instituto Nacional De Salud Del Niño

**ELABORADO POR:**

ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS

**INTEGRANTES:**

Lic. Esp. MARIA DEL ROSARIO RUIZ CONEJO CANALES

Enfermera Coordinadora de la Unidad de Cuidados Paliativos

Mg - Lic. Esp. LOURDES CAROLINA CASTILLO GONZÁLES

Enfermera Asistencial de la Unidad Cuidados Paliativos Pediátricos

**REVISORAS:**

Lic. ERICKA TARSILLA PEÑA VILLARREYES

Departamento de Enfermería

Lic. RUTH MALDONADO NOEL

Oficina de Gestión de la Calidad



## Contenido

|       |                                                                                                                                                                   |    |
|-------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| I.    | INTRODUCCIÓN .....                                                                                                                                                | 1  |
| II.   | FINALIDAD .....                                                                                                                                                   | 2  |
| III.  | OBJETIVO .....                                                                                                                                                    | 2  |
| IV.   | AMBITO DE APLICACIÓN .....                                                                                                                                        | 2  |
| V.    | BASE LEGAL .....                                                                                                                                                  | 2  |
| VI.   | CONTENIDO .....                                                                                                                                                   | 4  |
|       | 6.1.GENERALIDADES .....                                                                                                                                           | 4  |
|       | 6.2.DEFINICIONES OPERACIONALES .....                                                                                                                              | 4  |
|       | 6.3.DEFINICIONES ESPECÍFICAS .....                                                                                                                                | 5  |
|       | 6.3.1. TEORIA DE ADAPTACION DE CALLISTA ROY.....                                                                                                                  | 5  |
|       | 6.3.2. TEORIA DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA .....                                                                                                                | 6  |
|       | 6.4.DESCRIPCION: VALORACION DE ENFERMERÍA EN PACIENTES<br>PEDIATRICOS SEGÚN “MODELO DE ADAPTACION DE<br>CALLISTA ROY” .....                                       | 9  |
|       | 6.5.DESCRIPCION: VALORACION DE ENFERMERIA EN PACIENTES<br>PEDIATRICOS SEGÚN TEORIA DEL FINAL TRANQUILO<br>DE LA VIDA” .....                                       | 14 |
|       | 6.6.FORMATO DE VALORACION DE ENFERMERIA DE LA UNIDAD<br>DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIATRICOS SEGÚN LA TEORIA<br>DE ADAPTACION Y DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA..... | 16 |
| VII.  | RESPONSABILIDADES .....                                                                                                                                           | 17 |
| VIII. | REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....                                                                                                                                  | 18 |
|       | ANEXOS.....                                                                                                                                                       | 20 |



## I. INTRODUCCIÓN.

El profesional de enfermería desarrolla su trabajo, centrado en el Cuidado Humano y se basa en el Proceso de Atención de Enfermería (PAE), como método de trabajo que sistematiza el cuidado enfermero a través de las etapas de Valoración, Diagnóstico, Planeación, Ejecución y Evaluación.

Se reconoce en la valoración del paciente el momento decisivo de la recolección de datos objetivos y subjetivos, a través de fuentes directas e indirectas, que daran información sobre las necesidades y problemas reales y potenciales del paciente.

Es exactamente en esta etapa de valoración que el profesional de enfermería requiere disponer de instrumentos que le permitan obtener la información relevante de la persona a quien atiende para llegar a un acertado diagnóstico de enfermería, estructurar la planeación de los objetivos así como de los resultados (NOC) e intervenciones de enfermería (NIC); y de esta manera brindar el cuidado especializado que los pacientes del INSN requieren acorde a los complejos problemas de salud que presentan. (1)

Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen una unidad especializada para niños que viven con una enfermedad grave que amenaza su vida; su intervención se enfoca en brindar alivio de los síntomas y la vivencia de la enfermedad a través del acompañamiento a la familia. (2) El objetivo es mejorar la calidad de vida tanto del niño como de la familia, promoviendo una vida en familia el mayor tiempo posible, por lo que es indispensable que la persona encargada del cuidado del niño aprenda a identificar y controlar los síntomas de manera efectiva con la enseñanza y monitoreo individualizado que hace el personal de enfermería a cada nucleo familiar; para lograr ese objetivo se hace necesario disponer de un instrumento específico para tal fin.

El Modelo de Callista Roy permite fundamentar el proceso de atención de enfermería dirigido a facilitar la **Adaptación** de los niños y sus familias a las nuevas situaciones que enfrentaran luego de conocer del diagnóstico tributario de CP, la búsqueda de mejorar la calidad de vida a través de la identificación y control de síntomas; brinda tambien el marco teórico a las intervenciones que buscan el alivio del sufrimiento sobre todo al final de la vida de los pacientes.

La segunda parte del instrumento está dirigido de manera específica al final de la vida según la **Teoría del Final Tranquilo de la vida** desarrollado por, Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, esta Teoría permite desarrollar las intervenciones de enfermería cuando hay cercanía de la muerte, en dicho marco teórico, las enfermeras deben construir herramientas que permitan trabajar en la estructura-contexto del sistema familiar elaborando cuidados de enfermería dirigidos a promover los siguientes desenlaces: Ausencia del dolor; sentir bienestar; sentir dignidad y respeto; sentirse en paz; y sentir la proximidad de los seres queridos y allegados; para conseguir que el proceso y desenlaces de la muerte y el duelo sean satisfactorios. (3)



## **II. FINALIDAD:**

Proporcionar un documento técnico especializado para el desarrollo de la Valoración y Seguimiento de Enfermería en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según el Modelo de Adaptación de Callista Roy y la Teoría del Final tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, fortaleciendo la calidad de la gestión del cuidado enfermero en el INSN y aportando evidencia científica en su campo.

## **III. OBJETIVO:**

Estandarizar el proceso de Valoración y Seguimiento de enfermería en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según el Modelo de Adaptación de Callista Roy y la Teoría del Final Tranquilo de la Vida en el INSN.

## **IV. AMBITO DE APLICACIÓN:**

El Formato de Valoración y Seguimiento de enfermería según el Modelo de Adaptación de Callista Roy y la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore, será aplicado por las enfermeras de la UCPP, en todos los servicios del Departamento de Enfermería que tengan niños hospitalizados que pertenezcan a la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Salud del Niño.

## **V. BASE LEGAL:**

- Ley N° 26842, Ley General de Salud y sus modificatorias.
- Ley N° 27813, Ley del Sistema Nacional Coordinado y Descentralizado de Salud.
- Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud.
- Ley N° 29698, que Declara de Interés Nacional y Preferente Atención el Tratamiento de Personas que Padecen Enfermedades Raras o Huérfanas.
- Ley N° 29414, Ley que establece los derechos de las personas usuarias de los servicios de salud.
- Ley del Trabajo de la Enfermera(o) N° 27669
- Reglamento de la Ley del Trabajo de la Enfermera(o) N° 27669
- Código de ética y Deontología del Colegio de Enfermeros del Perú
- Ley N° 30846, que crea el Plan Nacional de Cuidados Paliativos para Enfermedades Oncológicas y No Oncológicas.
- Ley N°31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente.
- Decreto Supremo N° 024-2021-SA, que aprueba Reglamento de la Ley N°31041, Ley de urgencia médica para la detección oportuna y atención integral del cáncer del niño y del adolescente.
- Ley N°31336, Ley Nacional del Cáncer.
- Decreto Supremo N° 016-2009-SA, que aprueba el Plan Esencial de Aseguramiento en Salud (PEAS).
- Decreto Supremo N° 008-2010-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 29344, Ley Marco de Aseguramiento Universal en Salud.



- Decreto Supremo N° 027-2015-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 29414, Ley que establece los Derechos de las Personas Usuarías de los Servicios de Salud.
- Decreto Supremo N° 008-2016-SA, que aprueba el Reglamento de la Ley N° 30024, Ley que crea el Registro Nacional de Historias Clínicas Electrónicas.
- Resolución Ministerial N° 464-2011/MINSA, que aprueba el Documento Técnico: "Modelo de Atención Integral de Salud basado en la familia y la comunidad".
- Resolución Ministerial N° 944-2012/MINSA que aprueba la NTS N° 100-MINSA/DGSP V.01, Norma Técnica de Salud para la Atención Integral de Salud en la Etapa de Vida Adolescente-Joven.
- Resolución Ministerial N° 850-2016/MINSA, que aprueba las "Normas para la Elaboración de Documentos Normativos del Ministerio de Salud".
- Resolución Jefatural N° 334-2016-J/INEN. "Norma Técnica Oncológica de la Unidad Productora de Servicios de Salud de Cuidados Paliativos Oncológicos".
- Resolución Jefatural N° 216-2018/SIS, que aprueba la incorporación del Código Prestacional N° 908 en el documento denominado "Tarifario del Seguro Integral de Salud para regímenes de Financiamiento subsidiado y semicontributivo" y que habilita la atención domiciliar por Cuidados Paliativos en los 3 niveles de atención de salud.
- Directiva N° 002-2016-EF/50.01 Resolución Directoral N° 024-2016-EF/50.01-Anexo 2 Actualizado que crea el producto "Persona Atendida con Cuidados Paliativos (Cód.3000819)".
- Convención de los Derechos del Niño. UNICEF 20 de noviembre 1989.
- Ley 27337 "Código de los Niños y Adolescentes", aprobada 7 de agosto 2000.
- Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados, aprobada el 13 de mayo de 1986.
- Reglamento de Organización y Funciones del Instituto Nacional de Salud del Niño RM N° 083/2010 MINSA.
- Manual de Organización y Funciones del Departamento de Enfermería RD N° 522-DG-INSN-2011.

## VI. CONTENIDO:

### 6.1. GENERALIDADES

El presente Manual de Valoración y Seguimiento en Cuidados Paliativos Pediátricos que sigue el Formato de Adaptación de Calixta Roy y la Teoría del Final Tranquilo de la Vida de Cornelia M. Ruland y Shirley M. Moore permitirá que los profesionales enfermeros que laboran en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) del Instituto Nacional de Salud del Niño dispongan de herramientas importantes para llevar a cabo su intervención con el paciente y familia de manera estandarizada, integral, holística y continua. Se describe cada función adaptativa y de desenlace acondicionando



ambas teorías a la población pediátrica específica tributaria de Cuidados Paliativos.

Los formatos de la Historia Clínica, así como los formatos de enfermería están regidos según la NTS N° 139-MINSA/2018/DGAIN de Historias clínicas del Ministerio de salud. (4) El formato de Valoración y Seguimiento del presente manual, formará parte de los Registros de Enfermería de la institución, efectuándose los registros de manera manual en el momento del ingreso y durante el tiempo que dure la hospitalización. La selección de la alternativa seleccionada será un dato importante para elaborar el plan de seguimiento y se registrará en la cuadrícula correspondiente.

## 6.2. DEFINICIONES OPERACIONALES

- **PAE Proceso de Atención de Enfermería;** El proceso de atención de enfermería (PAE), es la aplicación del método científico en la práctica asistencial enfermera, lo que nos permite prestar cuidados de una forma racional, lógica y sistemática. (5)
- **Valoración**  
La valoración clínica es un proceso planificado, sistemático y continuo, que los profesionales de enfermería realizan mediante un pensamiento crítico para obtener y organizar la información necesaria al decidir el cuidado que se proporciona (6)
- **Diagnóstico Enfermero**  
El diagnóstico enfermero es un juicio clínico acerca del individuo, familia o comunidad que deriva de un proceso deliberado sistemático de recogida de datos y análisis. Proporciona la base de las prescripciones para la terapia definitiva, de la cual la enfermera es responsable (7)
- **Cuidados Paliativos Pediátrico**  
Cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad (8)
- **Modelos de Enfermería**  
Los Modelos de enfermería son descripciones de la práctica enfermera que se expresan utilizando los conceptos esenciales de persona, medio ambiente, salud y enfermería. (9)
- **Allegados**  
Es una persona cercana a otra en parentesco, trato o confianza. (RAE). Para aplicación en el Instituto Nacional de Salud del Niño se considera padre, madre, tutor o tercero legitimado (16).



### 6.3. DEFINICIONES ESPECÍFICAS

#### 6.3.1. Teoría de Adaptación de Callista Roy

El Modelo de Adaptación de Roy (MAR). Como modelo de enfermería, premisas filosóficas y científicas que relacionan específicamente a la persona y al mundo en el cual interactúan se basa en la observación por parte de la autora de la gran capacidad de recuperación que tienen los niños debido en parte a su capacidad para adaptarse a cambios físicos y psicológicos importantes. Le impactó tanto el nivel de adaptación que tienen, hasta el punto de considerarlo como un marco conceptual adecuado para la enfermería.

“Roy define el metaparadigma enfermero de esta forma:

- Persona: Ser biopsicosocial, en constante interacción con el entorno cambiante, que usa mecanismos innatos y adquiridos para afrontar los cambios y adaptarse a ellos en los cuatro modos adaptativos: fisiológicos, autoimagen, dominio del rol e interdependencia. Es el receptor de los cuidados enfermeros, desempeñando un papel activo en dichos cuidados.

- Entorno: Todas las condiciones, circunstancias e influencias que rodean y afectan al desarrollo y a la conducta de las personas y los grupos.

- Salud: Proceso de ser y llegar a ser una persona integrada y total; que es la meta de la conducta de una persona y la capacidad de ésta de ser un organismo adaptativo.

- Enfermería: Es requerida cuando una persona gasta más energía en el afrontamiento, dejando muy poca energía disponible para el logro de las metas de supervivencia, crecimiento, reproducción y dominio. *La meta de la enfermería es ayudar a la persona a adaptarse a los cuatro modos, ya sea en la salud o en la enfermedad.*

(...) “Los modos adaptativos son categorías de conductas para adaptarse a los estímulos, y estos son:

**A) Modo fisiológico y Físico de Adaptación:** El modo fisiológico está relacionado con los procesos físicos y químicos que participan en la función y en las actividades de los organismos vivos. Las cinco necesidades están identificadas en el modo fisiológico y físico de la adaptación, en relación con la necesidad básica de la integridad fisiológica: a) oxigenación, b) nutrición, c) eliminación, d) actividad y reposo y e) protección. La necesidad básica del modo de adaptación físico es la integridad operativa.

**B) Modo de Adaptación del Autoconcepto del Grupo:** El modo de adaptación del autoconcepto de grupo es uno de los tres modos de adaptación psicosociales y se centra en particular, en los aspectos psicológicos y espirituales del sistema humano. La necesidad básica, en la que subyace el modo de adaptación de la autoestima del individuo, se ha identificado como la integridad física y espiritual. Sus componentes son: a) el yo físico, que engloba las sensaciones y el aspecto del cuerpo y b) el yo de la persona, que está formado por los valores o expectativas, la moral, la ética y la espiritualidad del ser. El



modo de autoconcepto de identidad de grupo refleja como se ve y percibe la gente dentro de un grupo, basándose en reacciones ante el entorno. La necesidad básica de la identidad de grupo es la integridad de la identidad (Roy y Andrews, 1999)

**C) Modo de Adaptación de Función de Rol:** El modo de adaptación de función del rol es uno de los dos modos de adaptación social y se centra en el papel que tiene la persona en la sociedad. La persona interactúa con otras en una situación concreta desempeñando papeles primarios (edad, sexo y la fase del desarrollo), secundarios, que son los que asume la persona para completar las tareas relacionadas con una fase del desarrollo y el papel primario, por ejemplo (marido, mujer) y terciario, que están relacionados son los secundarios y representan las distintas maneras en que los individuos cumplen sus obligaciones. Cada uno de los tres roles se desempeña en una relación en la que tienen todos un papel recíproco (Roy y Andrews 1999)

**d) Modo de Adaptación de la Interdependencia:** El modo de adaptación de la interdependencia se centra en las relaciones cercanas de las personas (ya sea como individuos o como parte de un colectivo) y en su finalidad, estructura y desarrollo (...) Las relaciones dependientes entre sí afectan el deseo y a la capacidad de dar a los demás y de recibir de ellos aspectos de todo lo que uno puede ofrecer, como es amor, respeto, valores, educación, conocimiento, habilidad, responsabilidades, bienes materiales, tiempo y talento (Roy y Andrews, 1999, p.111)

La necesidad básica de este modo de adaptación resulta ser la integridad de las relaciones (Roy y Andrews, 1999)" (10)

### 6.3.2. Teoría del Final Tranquilo de la Vida

"La teoría del final tranquilo de la vida (FV) fue desarrollada por Cornelia M. Ruland Doctora en Enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1998 y Shirley M. Moore Doctora en ciencias de la enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1993.

Ambas trabajaron la teoría del final tranquilo de la vida (FV) con marcos teóricos basados en el modelo de Donabedian de estructura, procesos y desenlace, útil para explicar la complejidad de las interacciones y organizaciones de la asistencia sanitaria y la teoría de la preferencia de Brandt (1979) que han utilizado los filósofos para explicar y definir la calidad de vida (Sandoe, 1999)

#### Principales Supuestos:

Los supuestos que se identifican en la teoría de Ruland y Moore (1998) son:

1. Los acontecimientos y sentimientos de la experiencia del FV son personales e individuales.
2. El cuidado de enfermería es crucial para crear una experiencia del FV tranquilo. Las enfermeras evalúan e interpretan manifestaciones que reflejan la experiencia del FV de la persona





e intervienen de la manera adecuada para conseguir o mantener una experiencia serena, aunque el moribundo no se pueda expresarse verbalmente.

Otros dos supuestos son implícitos:

3. La familia, un término que incluye a todos los allegados, es una parte importante del cuidado del FV.
4. El objetivo del cuidado del FV es proporcionar el mejor cuidado posible mediante el uso equilibrado de la tecnología y de las medidas de bienestar, para aumentar la calidad de vida y lograr una muerte tranquila. (11)

### **Afirmaciones Teóricas**

Se identifican seis postulados con relaciones explícitas (Ruland y Moore, 1998) como afirmaciones teóricas para la teoría:

1. Controlar y administrar la analgesia y aplicar intervenciones farmacológicas y no farmacológicas contribuye a la experiencia del paciente de no tener dolor.
2. Prevenir, controlar y aliviar las molestias físicas, facilitar el reposo, la relajación y la satisfacción, y prevenir las complicaciones contribuye a la experiencia de bienestar del paciente.
3. Incluir al paciente y a sus allegados en la toma de decisiones respecto al cuidado del paciente, tratar al paciente con dignidad, empatía y respeto, y estar atento a las necesidades, deseos y preferencias expresados por el paciente contribuye a la experiencia de dignidad y respeto del paciente.
4. Proporcionar apoyo emocional, control y satisfacción de las necesidades de ansiolíticos expresadas por el paciente, inspirar confianza, proporcionar al paciente y a sus allegados orientación en cuestiones prácticas, y proporcionar la presencia física de otra persona que ofrezca cuidados, si se desea, contribuye a la experiencia del paciente de estar tranquilo.
5. Facilitar la participación de los allegados en el cuidado del paciente, atendiendo su dolor, sus preocupaciones y sus preguntas, y facilitar la proximidad de su familia contribuye a la experiencia de proximidad de los allegados o personas que cuidan.
6. Las experiencias del paciente de no tener dolor, de bienestar, de dignidad y de respeto, de estar en paz, la proximidad de sus allegados o personas que cuidan contribuyen al final tranquilo de la vida. (11)

En la teoría del Final Tranquilo de la Vida (FV), la estructura – contexto, es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria y el proceso se define como la acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces:

- a) ausencia del dolor
- b) sentir bienestar
- c) sentir dignidad y respeto
- d) sentirse en paz, y



e) sentir la proximidad de sus allegados y de los cuidadores  
Haciendo uso de los conceptos principales y definiciones de esta teoría, tenemos los siguientes conceptos:

**a) Ausencia de dolor**

La parte fundamental de la experiencia del FV de muchos pacientes es estar libre de sufrimiento o molestias sintomáticas. El dolor se considera una experiencia sensorial o emocional desagradable asociada a una lesión hística potencial o real.

**b) Experiencia de bienestar**

El bienestar se define en forma general, usando el trabajo de Kolcaba y Kolcaba (1991), como "alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera" (Ruland y Moore, 1998, p.172).

**c) Experiencia de Dignidad y respeto**

Todo paciente terminal se "respeta y se aprecia como un ser humano" (Ruland y Moore, 1998, p.172). Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que a las personas deben tratarse como entes autónomos, y que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección (United states, 1978).

**d) Estado de Tranquilidad**

La tranquilidad es un "sentimiento de calma, armonía y satisfacción (libre de) ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo" (Ruland y Moore, 1998, p.172).

Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica, y espiritual.

**e) Proximidad de los allegados**

Proximidad es el "sentimiento de estar conectados a otros seres humanos que se preocupan" (Ruland y Moore, 1998, p.172).

Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas, íntimas.

Esta teoría, a pesar de los términos sencillos y de la expresión clara de las ideas, es una de las teorías intermedias de mayor nivel (HIGGINS y MOORE, 2000), debido principalmente al nivel de abstracción de los criterios de valoración y a la complejidad multidimensional expresada en sus afirmaciones de relación". (12)

La lógica inductiva y deductiva utilizada para desarrollar esta teoría proporciona una base sólida para el desarrollo de hipótesis comprobables en los cinco conceptos de la teoría: todos ellos contextualizados desde la perspectiva de los pacientes y de sus familias.

**6.4. Descripción: Valoración de Enfermería en Pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Según "Modelo de Adaptación de Callista Roy"**

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) ha visto conveniente hacer uso del Modelo de Adaptación de Callista Roy para diseñar la primera parte de la Hoja de Valoración y Seguimiento de enfermería debido a que plasma



una diversidad de principios conceptos filosóficos y científicos que en la práctica del cuidado enfermero a niños y adolescentes con enfermedades complejas con criterios de pertenecer a cuidados paliativos nos permite recolectar datos importantes para iniciar el proceso de atención de enfermería con el enfoque holístico necesario; finalmente nos conducirá a brindar cuidados que faciliten la adaptación de los niños y su familia a las nuevas situaciones que se irán presentando en el transcurso de la evolución de la enfermedad, manteniendo el objetivo de mejorar la calidad de vida, el alivio del sufrimiento y facilitar el final tranquilo de la vida.

La hoja de valoración y seguimiento de enfermería tiene las siguientes partes:

**6.4.1. Datos Generales;** que incluye fecha, datos de filiación con información que permite identificar el caso, la procedencia que forma parte de evaluación de la interculturalidad, se otorga prioridad al Diagnóstico médico que hace que el niño tenga criterios para pertenecer a la Unidad de Cuidados Paliativos, para luego complementar los diagnósticos complementarios presentes en el último ingreso; registra la Categoría a la que pertenece el diagnóstico médico, así como los datos del cuidador principal que casi siempre es la madre, y, la identificación que indica si firmó el Consentimiento Informado acorde a la Ley de salud vigente.

**6.4.2. Fase de la evolución de la enfermedad;** de acuerdo a lo observado en la práctica diaria se ha diferenciado etapas, que permite entregar cuidados diferenciados según el avance de la enfermedad, en este rubro queda registrado la etapa de la evolución de la enfermedad: **Fase Curativa de la intercurrentia, Fase avanzada de la enfermedad y Fase de agonía;** dicha información indica de manera casi inmediata el tipo de abordaje que realizaremos con los niños y cuidadores. El desarrollo de los conceptos de cada fase, es la siguiente:

- **Fase Curativa de la intercurrentia,** sucede cuando sobreviene una enfermedad adicional durante el curso de una enfermedad compleja e incurable, muchas veces tiene conexión directa con la enfermedad relacionado a la exacerbación o falta de control de algún síntoma, pero también pudiera ser una complicación adicional independiente de algún síntoma mal controlado, a veces contribuye al deterioro o al avance de la enfermedad de fondo, pero con frecuencia es controlado y el paciente sale de alta.
- **Fase avanzada de la enfermedad (Síndrome de fragilidad):** la fragilidad se puede definir como un síndrome biológico complejo, de disminución de la resistencia y de la reserva funcional que causa una mayor vulnerabilidad a los estados de salud adversos. (13)
- **Fase de agonía;** hace referencia a un conjunto de cambios psicofísicos que preceden a la muerte en horas o en días, generalmente en menos de una semana. Es un período de transición entre la vida y la muerte, con gran impacto emocional. (14)

**6.4.3. Funciones Vitales al ingreso;** Que permite evaluar la estabilidad hemodinámica en el momento de abordar al paciente.

**6.4.4. Nivel de Conciencia:** evalúa la capacidad para interactuar con el entorno y comprender la realidad; incluye:

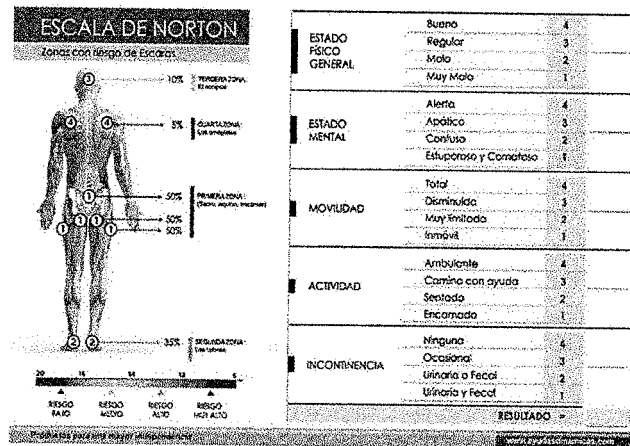
- Alerta: contacta la mirada y se comunica.
- Alerta: contacta con la mirada, comprende.



- No contacta con la mirada, sedado, estupor, coma (se subraya)
- 6.4.5. Dolor: Etiología;** Mide y registra según el uso de las escalas de medición confiables según edad (NIPS, FLACC, EVA o FLACC-R), la etiología del dolor:
- Crónica, Aguda (Marcar)
  - Óseo, Visceral, Neuropático (Marcar)
  - Localización (para escribir)
  - Intensidad; Leve y Moderado-Grave (Marcar) Según la Estrategia Bifásica propuesta por la OMS <sup>(15)</sup>
- 6.4.6. Tratamiento Farmacológico;** Donde se registra la intervención Estrategia bifásica de tratamiento del dolor recomendada para el tratamiento del dolor crónico de la OMS. Primera Fase: Dolor Leve; Segunda Fase: Dolor moderado a Grave. También se incluye el registro de la vía (será escrito: Oral, EV, Subcutáneo).
- 6.4.7. Valoración de Enfermería Según Funciones Adaptativas;** La base de la fuente teórica utilizada por Callista Roy fue la Teoría de la adaptación donde las respuestas de adaptación son una función del estímulo recibido y del nivel de adaptación, debido a que la fuente de su inspiración fueron justamente los niños y su gran capacidad de recuperación y capacidad de adaptación a cambios físicos y psicológicos importantes.
- 6.4.7.1. Función de Rol;** En la aplicación del modelo de Roy en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) tenemos: Modelo a pacientes pediátricos con enfermedades complejas; el Niño sería el estímulo focal; la edad, el sexo y su relación con el familiar serían los estímulos contextuales. Los roles primario, secundario y terciario, se obtienen al saber quién es y cuáles son sus expectativas para que pueda actuar de acuerdo con la sociedad:
- Primario: La edad, sexo y el desarrollo que debería haber alcanzado si la enfermedad no hubiera interferido.  
Incluye los rubros; Sexo (M) (F), edad.
  - Secundario: Corresponde anotar la fase de desarrollo alcanzado; Neonato, Lactante, Pre escolar, Escolar y Adolescente
  - Terciario: Relacionado con el rol secundario; grado de dependencia del cuidado.
- 6.4.7.2. Función Fisiológica** Los resultados de la salud física que obtengamos serían la manifestación del **modo de adaptación fisiológica**:
- Piel: Evaluar la integridad de la piel debido al riesgo inminente por la postración en la mayoría de los casos. Anotar si es normal, Si se observa eritema de pañal, LPP/E. NORTON para evaluar el riesgo, LPP/Zona, Ostomas: precisando GTM, TQT, Colostomía.



**Manual del Registro de Valoración de Enfermería de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos según Teorías de Adaptación y del Final Tranquilo de la Vida**



Fuente: Doreen Norton 1962

- **Alerta nutricional:** Incluye valorar el estado nutricional del niño con enfermedades complejas de acuerdo al percentil nutricional de la Organización Mundial de la Salud adaptado a pacientes con enfermedades complejas para registrar; Normalidad/ Anormalidad; SNG/GTM, NE/NPT, Deglución, Higiene Oral, Integridad mucosas, Necesidad Educativa identificando el Síntoma principal que tenga la enfermedad. Las dificultades observadas nos permitirán capacitar a los padres y/o cuidadores de acuerdo a las necesidades del niño, como el uso de sonda nasogástrica, gastrostomía, etc.
- **Eliminación:** Valorar frecuencia y características de la orina y las deposiciones, comparar con cuadro adjunto para capacitar a los padres y/o cuidadores de acuerdo a las necesidades del niño.

| Preguntas                                            | Respuesta afirmativa | Respuesta negativa |
|------------------------------------------------------|----------------------|--------------------|
| ¿Cuántas veces al día orina su niño?                 |                      |                    |
| ¿Qué características tiene la orina de su niño?      |                      |                    |
| ¿Presenta esfuerzo para iniciar la micción?          |                      |                    |
| ¿Tienes escapes diurnos de orina?                    |                      |                    |
| ¿Usa pañal?                                          |                      |                    |
| ¿Con que frecuencia hace deposiciones su niño?       |                      |                    |
| ¿Qué características tiene la deposición de su niño? |                      |                    |

Fuente: UCPP

- **Respiración:** valorar el patrón respiratorio de acuerdo a la edad. Las dificultades observadas permitirán capacitar a los padres y/o cuidadores sobre el manejo de equipos e insumos u otros procedimientos necesarios para mejorar el patrón respiratorio de acuerdo a las necesidades del niño.

| Edad                           | Respiraciones por minuto |
|--------------------------------|--------------------------|
| Recién nacido - Lactante menor | 30 - 60                  |



|                |         |
|----------------|---------|
| Lactante mayor | 24 - 40 |
| Pre-escolar    | 22 - 34 |
| Escolar        | 18 - 30 |

Fuente: Perret C. Manual de Pediatría

- Sueño: Valorar frecuencia, duración, intensidad

| RANGO DE EDAD | HORAS DE SUEÑO RECOMENDADAS |
|---------------|-----------------------------|
| 0-3 meses     | 14-17 horas                 |
| 4-11 meses    | 12-15 horas                 |
| 1-2 años      | 11-14 horas                 |
| 3-5 años      | 10-13 horas                 |
| 6-13 años     | 9-11 horas                  |
| 14-17 años    | 8-10 horas                  |

Fuente: National Sleep Foundation

6.4.7.3. **Función Autoconcepto:** El autoconcepto se centra en la necesidad de saber quién es uno mismo y como se debe actuar en la sociedad. Roy define el concepto de autoestima de uno mismo como “el conjunto de creencias y sentimientos que un individuo tiene de sí mismo en un momento determinado”(Roy y Andrews, 1999,p.49). El Autoconcepto individual se compone del yo físico (el aspecto físico y la imagen del cuerpo y del yo personal (la coherencia y el ideal de uno mismo, y la identidad moral, ética y espiritual) adaptado al tipo de pacientes que cuenta la Unidad de Cuidados Paliativos incluimos los siguientes rubros para la valoración respectiva:

- Imagen Corporal.- Expresado en cómo se ve a sí mismo.
- Estrés / Agresivo.- El tipo de comportamiento que manifiesta producto de las vivencias.
- Tristeza/Soledad.- Manifestado en su conducta o expresión verbal.
- Equilibrio/Amigable.- Manifestado en el comportamiento cotidiano.
- Religión / Esperanza.- Según la Cosmovisión y la pertenencia a un grupo de apoyo.

6.4.7.4. **Cuidador:** El estado de la salud física del cuidador es una manifestación del modo de adaptación fisiológica. Las respuestas emocionales del cuidador son respuestas eficaces o ineficaces del modo de autoconcepto. Las relaciones con los seres queridos y el apoyo indican la respuesta de adaptación en el modo de interdependencia.

- Edmonton Symptom Assessment Sytem (ESAS): Es un instrumento de referencia para identificar los términos más adecuados para valorar los síntomas de ansiedad y depresión, se evalúan con preguntas que se validan en intensidad a través de una escala verbal numérica (EVN) en el cuestionario ESAS. Un grupo de profesionales de cuidados paliativos seleccionó por consenso 3 términos



alternativos de ansiedad (intranquilidad, nerviosismo y ansiedad) y 3 de depresión (desánimo, tristeza y depresión) que consideraron apropiados y fáciles de adaptar en una escala numérica. En el instrumento dicha escala es usada para medir dichos aspectos en el cuidador.

**Cuestionario de evaluación de síntomas de edmonton, versión revisada  
ESAS-r (es)**

*Por favor, marque el número que describa mejor como se siente AHORA:*

|                                                    |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                                                         |
|----------------------------------------------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------------------------------------------|
| Nada de dolor                                      | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | El peor dolor que se pueda imaginar                     |
| Nada agotado<br>(cansancio, debilidad)             | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más agotado que se pueda imaginar                    |
| Nada somnoliento<br>(adormilado)                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más somnoliento que se pueda imaginar                |
| Sin náuseas                                        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Las peores náuseas que se pueda imaginar                |
| Ninguna pérdida de apetito                         | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | El peor apetito que se pueda imaginar                   |
| Ninguna dificultad para respirar                   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para respirar que se pueda imaginar |
| Nada desanimado                                    | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más desanimado que se pueda imaginar                 |
| Nada nervioso<br>(intranquilidad, ansiedad)        | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo más nervioso que se pueda imaginar                   |
| Duermo perfectamente                               | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | La mayor dificultad para dormir que se pueda imaginar   |
| Sentirse perfectamente<br>(sensación de bienestar) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Sentirse lo peor que se pueda imaginar                  |
| Nada<br>Otro problema (por ej. sequedad de boca)   | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Lo peor posible                                         |

Fuente: Carbajal et al, 2013, Covarrubias-Gomez et al 2014

#### 6.4.8. Función Interdependencia

El modo de adaptación de la Interdependencia trata sobre las interacciones de la gente en la sociedad; las relaciones con los seres queridos (familia) y el apoyo de los mismos indican las respuestas de adaptación en el **modo de interdependencia**. Los componentes más importantes del modo de adaptación de la interdependencia son las personas más allegadas (pareja, hijos, amigos y Dios) y su sistema de apoyo social. Para intervenir en establecer formas de interdependencia que faciliten la adaptación positiva a la enfermedad del niño medimos los siguientes aspectos:

- **Actividad**
  - Índice de Lansky pediátrico
  - Dispositivos ambulación
  - Distonías
  - Convulsión
  - Parálisis / parestesia
  - Glasgow
- **Relaciones**
  - Con familia
  - Con Personal de salud
  - Con Dios
- **Aprender**
  - Satisfacción escolar



- Distracciones: Juegos / mascotas
- Aficiones: deporte / música / amigos
- **Comunicación**
  - Comprensión
  - Expresión
  - Otro idioma
  - Déficit sensorial

#### **6.5. Descripción: Valoración de Enfermería en Pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Según “TEORÍA DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA”**

La teoría del final tranquilo de la vida (FV) fue desarrollada por Cornelia M. Ruland Doctora en Enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1998 y Shirley M. Moore Doctora en ciencias de la enfermería en la Case Western reserve University en Cleveland (Ohio) en 1993.

Ambas trabajaron la teoría del final tranquilo de la vida (FV) con marcos teóricos basados en el modelo de Donabedian de estructura, procesos y desenlace útil para explicar la complejidad de las interacciones y organizaciones de la asistencia sanitaria y la teoría de la preferencia de Brandt (1979) que han utilizado los filósofos para explicar y definir la calidad de vida (Sandoe, 1999)

En la teoría (FV), *la estructura* – contexto es el sistema familiar (el paciente terminal y sus allegados) que está recibiendo cuidados de los profesionales en una unidad hospitalaria y *el proceso* se define como la acciones (intervenciones de enfermería) dirigidas a promover los siguientes desenlaces: a) ausencia del dolor; b) sentir bienestar; c) sentir dignidad y respeto; d) sentirse en paz, y e) sentir la proximidad de sus allegados y de los cuidadores.

En la teoría de la preferencia de Brandt, se define la buena vida, al conseguir lo que se desea, un enfoque que se puede utilizar en el cuidado del final de la vida. Así la calidad de vida en el proceso de vida y muerte se puede obtener, cuando el personal de salud genera alivio de los síntomas, satisfacción de las relaciones interpersonales y se incorpore las preferencias de los pacientes y familia en la toma de decisiones sobre los cuidados de salud. (11)

Haciendo uso de los conceptos principales y definiciones tenemos los siguientes:

##### **6.5.1. Ausencia de dolor – Control del Dolor**

La parte fundamental de la experiencia del final de Vida de muchos pacientes es estar libre de sufrimiento o de molestias sintomáticas. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor lo define como «una experiencia sensorial y emocional desagradable que se relaciona con un daño tisular real o potencial, o que se describe en términos de ese daño» (2). La definición hace hincapié en la naturaleza física y emocional del dolor. Con respecto al dolor en los niños cabe añadir que «La incapacidad de comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que alguien esté sufriendo dolor y necesite un tratamiento analgésico apropiado. El dolor es siempre subjetivo...» (11)

- Rescates; monitorea la necesidad de aplicar intervenciones farmacológicas adicionales a la dosis establecida.





- Titulación; Alcanzada la dosis que controla el dolor con la intervención farmacológica, se registra la dosis y medicación que logró el alivio del dolor.
- Distractores; Registra la necesidad del niño de otros medios complementarios psicológicos, juego, compañía, etc
- Otros

#### **6.5.2. Experiencia de bienestar – Manejo del Bienestar**

“El bienestar se define en forma general, usando el trabajo de Kolcaba y Kolcaba (1991), como “alivio de la molestia, el estado de relajación y satisfacción tranquilo, y todo lo que hace la vida fácil o placentera” (Ruland y Moore, 1998, p.172)”. (11)

- Molestias Físicas; se refiere a la identificación del o los síntomas físicos principales para prevenir, monitorizar y aliviar las molestias físicas a través del control de síntomas.
- Confort; Facilitar el descanso, la relajación y la satisfacción. Brindar compañía y escucha.
- Etapa del Duelo; mide cinco etapas para la intervención respectiva del personal de enfermería: Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación.

#### **6.5.3. Experiencia de Dignidad y Respeto – Respeto a la Dignidad**

“Todo paciente terminal se “respeto y se aprecia como un ser humano” (Ruland y Moore, 1998, p.172). Este concepto incorpora la idea del valor de la persona, expresado por el principio ético de autonomía o respeto a las personas, que establece que las personas debe tratarse como entes autónomos, y que las personas con autonomía reducida tienen derecho a protección (United states, 1978)”. (11)

- Recibe información clara y completa de la enfermedad; implica el reconocimiento de sus derechos expresados en la Ley de Salud y el código de ética de los profesionales de la salud.
- Conocimiento del diagnóstico y pronóstico; por parte del responsable legal del niño a fin de que pueda tomar las mejores decisiones en libertad.
- Firma del Consentimiento Informado (C.I.) de ingreso; según lo especifica la Ley 29414 (16) Se marca y se ficha la fecha.
- Firma de C.I para Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (A.E.T.); expresa la aceptación del padre o tutor de la A.E.T. expresado en el documento descrito para tal fin. Se marca y se ficha la fecha.
- Necesita Medicina alternativa; expresa el reconocimiento de la interculturalidad y la validez de las diferentes cosmovisiones que los individuos tenemos sobre la vida, la enfermedad y la religión.



#### **6.5.4. Estado de Tranquilidad – Estar en Paz**

“La tranquilidad es un “sentimiento de calma, armonía y satisfacción (libre de ansiedad, agitación, preocupaciones y miedo” (Ruland y Moore, 1998, p.172).

Un estado tranquilo incluye las dimensiones física, psicológica, y espiritual.” (11)

- Sentimientos de culpa; Identificar, monitorear para que en la medida de lo posible brindar las condiciones favorables para el perdón, la reconciliación y el significado concreto de la vida y la muerte.
- Medicación para control de ansiedad; ya sea para el paciente o el cuidador cuando no puedan manejar la crisis situacional que atraviesan.
- Requiere Sedación Paliativa; es la identificación cuando el avance de la enfermedad ha llegado a la agonía.
- Necesidades espirituales; respetando su credo y práctica religiosa el personal de enfermería debe identificar esta necesidad y tratar de apoyar su resolución, siendo respetuosa de las creencias de fe del niño y familia.

#### **6.5.5. Presencia de seres queridos (Proximidad de los allegados)**

Proximidad es el “sentimiento de estar conectados a otros seres humanos que se preocupan” (Ruland y Moore, 1998, p.172).

Implica una cercanía física o emocional expresada por relaciones afectuosas, íntimas. (11)

- Participan los familiares en el cuidado; Facilitar la participación de los seres queridos en los cuidados al paciente en todo momento de la enfermedad.
- La familia quiere ir a casa; se registra esta voluntad a fin de favorecer en lo posible este deseo dado que aquello favorece la humanización y la proximidad de todos los seres queridos.
- Se facilita la cercanía de la familia en la agonía; constituye casi una exigencia humanitaria.
- Se facilita un espacio sagrado; propiciar un entorno que permita a la familia y dolientes acogerse a la fe que sustenta la conclusión de la vida para trascender a un propósito divino esperanzador; incluye la ceremonia de la mariposa.

#### **6.6. FORMATO DE VALORACIÓN Y SEGUIMIENTO DE ENFERMERÍA DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS SEGÚN TEORÍA DE ADAPTACIÓN Y DEL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA (Anexo N° 1)**



## VII. RESPONSABILIDADES

- Jefa del Departamento de Enfermería.
- Supervisoras del Departamento de Enfermería.
- Jefas de Enfermería de los servicios del INSN.
- Enfermeras Asistenciales que laboran en el Instituto Nacional de Salud del Niño.



## VIII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO. Manual de valoración de enfermería en pediatría y Formato de valoración según Patrones Funcionales de Marjorie Gordon. Resolución Directoral. Lima-Perú: Instituto Nacional de Salud del Niño, Departamento de Enfermería.112-2022-DG-INSN.
2. PAHO. OPS-OMS Cuidados Paliativos-PAHO/WHO. [Online]; 2016. Acceso 19 de Octubre de 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20es,asociados%20con%20enfermedades%20potencialmente%20mortales.>
3. Raile M, Marriner A. Modelos y Teorías en Enfermería. séptima ed. Elsevier España SL, editor. Barcelona-España: ELSEVIER; 2011.
4. MINISTERIO DE SALUD. NTS N°13Minsa/2018/DGAIN. NORMA TÉCNICA DE SALUD PARA LA GESTIÓN DE LA HISTORIA. [Online].; 2018. Acceso 19 de Octubre de 2022. Disponible en: <http://bvs.minsa.gob.pe/local/MINSA/4379.pdf>.
5. Scielo. <http://WWW.Scielo.org.mx>. [Online].; 2016. Acceso 19 de Octubre de 2022. Disponible en: <http://WWW.Scielo.org.mx>.
6. L, Cruz; M, Cardoso. <https://revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/>. [Online].; 2018. Acceso 24 de octubre de 2022. Disponible en: <https://revista-enfermeria.unam.mx/ojs/index.php/enfermeriauniversitaria/article/view/483#:~:text=La%20valoraci%C3%B3n%20cl%C3%ADnica%20es%20un,el%20cuidado%20que%20se%20proporciona.>
7. NANDA. <https://enfermeriaactual.com/diagnosticos-de-enfermeria/>. [Online].; 1990. Acceso 24 de Octubre de 2022. Disponible en: <https://enfermeriaactual.com/diagnosticos-de-enfermeria/>.
8. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. <https://www.paho.org/es>. [Online].; 2018. Acceso 24 de OCTUBRE de 2022. Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos>.
9. <https://www.enfermerialugo.org>. [Online].; 2021. Acceso 19 de enero de 2023. Disponible en: [https://www.enfermerialugo.org/wp-content/uploads/2021/09/Tema-Modelos-de-Enfermeria.PAE\\_.pdf](https://www.enfermerialugo.org/wp-content/uploads/2021/09/Tema-Modelos-de-Enfermeria.PAE_.pdf).
10. Revista Duazary. Aplicacion\_Roy20191027-13580-pnxxvi-with-cover-page-v2.pdf. [Online].; 2001. Acceso 24 de octubre de 2022. Disponible en: [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/61035551/Aplicacion\\_Roy20191027-13580-pnxxvi-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1666657373&Signature=hLdMLwch9y6EJAgB9TkjXqXAzrZPWGmQyZAWK8OGvfkASQSUfS1DgAlvIFThj6SJqoyUJ](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/61035551/Aplicacion_Roy20191027-13580-pnxxvi-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1666657373&Signature=hLdMLwch9y6EJAgB9TkjXqXAzrZPWGmQyZAWK8OGvfkASQSUfS1DgAlvIFThj6SJqoyUJ).



11. Rile M, Marrier A. Modelos y Teorías en Enfermería. Séptima ed. Mosby , editor. Barcelona - España: ELSEVIER; 2011.
12. Gómez O, Carrillo G, Mauricio E.  
<https://revistas.unimilitar.edu.co/index.php/rlbi/article/view/>. [Online].; 2016. Acceso 03 de enero de 2023. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.18359/rlbi.1764>.
13. Arch Argent Pediatr 2019;117(6):356-359. <http://www.scielo.org.ar>. [Online].; 2019. Acceso 17 de Enero de 2023. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v117n6/0325-0075-aap-117-6-356.pdf>.
14. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Rev. Soc. Esp. Dolor vol.22 no.5 Madrid sep./oct. 2015 <https://scielo.isciii.es/scielo.php?script>. [Online].; 2009. Acceso 09 de Enero de 2023. Disponible en: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-80462015000500009](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462015000500009).
15. Organización Mundial de la Salud - OMS. <https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/11/GUIA-OMS>. [Online]; 2012. Acceso 13 de Enero de 2023. Disponible en: <https://www.sup.org.uy/wp-content/uploads/2016/11/GUIA-OMS-Dolor-pediatrico.pdf>.
16. Ley N° 29414 Ley de Usuarios de los Servicios de Salud.  
[https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM\\_esPE919PE919&q=Ley+de+Salud+Per%C3%BA/cuidados+paliativos&spell=](https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esPE919PE919&q=Ley+de+Salud+Per%C3%BA/cuidados+paliativos&spell=). [Online]; 31 mayo 2021. Acceso 13 de Enero de 2023. Disponible en: [https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM\\_esPE919PE919&q=Ley+de+Salud+Per%C3%BA/cuidados+paliativos&nfpr=1&sa=X&ved=2ahUKEwj225rS8sT8AhUEDdQKHUXNDVsQvgUoAXoECACQAg&biw=1600&bih=700&dpr=1](https://www.google.com/search?rlz=1C1OKWM_esPE919PE919&q=Ley+de+Salud+Per%C3%BA/cuidados+paliativos&nfpr=1&sa=X&ved=2ahUKEwj225rS8sT8AhUEDdQKHUXNDVsQvgUoAXoECACQAg&biw=1600&bih=700&dpr=1).



## IX. ANEXOS

Registros de Enfermería:

Instrumento de Valoración y Seguimiento del Paciente Pediátrico según  
Teoría de la Adaptación y el Final Tranquilo de la Vida





## FORMATO DE VALORACION Y SEGUIMIENTO DE ENFERMERIA UCPP

## DATOS GENERALES

|                                                                   |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
|-------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| FECHA :                                                           |                                                  | N° DE HISTORIA CLINICA:                                      |                                                  | PROCEDENCIA:                                                     |                                                             |
| APELLIDOS Y NOMBRES:                                              |                                                  |                                                              |                                                  | EDAD:                                                            |                                                             |
| DIAGNOSTICO MEDICO:                                               |                                                  |                                                              |                                                  | PESO:                                                            |                                                             |
| CATEGORIA UCPP:                                                   |                                                  |                                                              |                                                  | FECHA INGRESO UCPP:                                              |                                                             |
| DIAGNOSTICO INGRESO:                                              |                                                  |                                                              | CUIDADOR:                                        |                                                                  |                                                             |
| Consentimiento Informado: INGRESO: SI( ) NO( ) AET: SI( ) NO( )   |                                                  |                                                              |                                                  | N° DE TELEFONO:                                                  |                                                             |
| <b>FASES DE EVOLUCION DE LA ENFERMEDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS</b> |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| I. FASE CURATIVA DE LA INTERCURRENCIA:                            |                                                  | II. FASE AVANZADA DE LA ENFERMEDAD (SINDROME DE FRAGILIDAD): |                                                  | III. FASE DE AGONIA:                                             |                                                             |
| <b>FUNCIONES VITALES AL INGRESO:</b>                              |                                                  | T°=                                                          | FC=                                              | FR=                                                              | PA= SO2=                                                    |
| <b>NIVEL DE CONCIENCIA:</b>                                       | ALERTA: CONTACTA Y SE COMUNICA ( )               |                                                              | ALERTA; CONTACTA CON LA MIRADA, COMPRENDE ( )    |                                                                  | NO CONTACTA CON LA MIRADA, SEDADO, ESTUPOR, COMA (Subrayar) |
| <b>DOLOR: ETIOLOGÍA</b>                                           | CRONICA ( )                                      | OSEO ( )                                                     | LOCALIZACION:                                    | INTENSIDAD: LEVE 1-3 ( ) MODERADO - GRAVE 4-10( )                | ESCALA: NIPS ( ) FLACC ( ) FLACC-r ( ) EVA ( )              |
|                                                                   | AGUDA ( )                                        | VISCERAL ( )<br>NEUROPATICO( )                               |                                                  |                                                                  |                                                             |
|                                                                   | CONTINUO ( )                                     | INTERMITENTE ( )                                             | EN REPOSO ( )                                    | EN MOVIMIENTO ( )                                                | NOCTURNO ( )                                                |
| <b>TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO:</b>                                 | PRIMERA FASE: Dolor Leve ( )                     | SEGUNDA FASE: Dolor Moderado a Grave( )                      | VÍA DE ADMINIST                                  | OBSERVACIONES:                                                   |                                                             |
| <b>VALORACION DE ENFERMERIA SEGÚN FUNCIONES ADAPTATIVAS</b>       |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>FUNCION DE ROL</b>                                             | <b>FUNCION FISIOLÓGICA / CONTROL DE SINTOMAS</b> |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>PRIMARIO</b>                                                   | <b>PIEL</b>                                      | <b>ALERTA NUTRICIONAL</b>                                    |                                                  | <b>ELIMINACION</b>                                               |                                                             |
| Sexo: (M) (F)                                                     | Normal                                           | Normal/Anormal                                               |                                                  | Orina:                                                           | Deposición:                                                 |
| Edad:                                                             | Eritema pañal                                    | SNG/GTM                                                      |                                                  | Normal                                                           | Normal                                                      |
| <b>SECUNDARIO</b>                                                 | LPP/E.NORTON                                     | NE/NPT                                                       |                                                  | DP                                                               | Diarrea                                                     |
| Neonato                                                           | LPP/Zona                                         | Deglución                                                    |                                                  | Hemodialisis                                                     | Estreñimiento                                               |
| Lactante                                                          | <b>Ostomas:</b>                                  | Hig. Oral                                                    |                                                  | <b>Respiracion</b>                                               | Normal                                                      |
| Pre-escolar                                                       | Colostomía                                       | Integridad mucosas                                           |                                                  |                                                                  | Apoyo O2:                                                   |
| Escolar                                                           | Traqueostomía                                    | Nec. Educativa.                                              |                                                  |                                                                  | Apoyo VMNI                                                  |
| Adolescente                                                       |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>TERCIARIO:</b>                                                 | Sueño                                            | Normal ( ) Invertido ( ) Necesidad de medicacion ( )         |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>F. AUTOCONCEPTO</b>                                            | <b>FUNCION INTERDEPENDENCIA</b>                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| Imagen corporal                                                   | <b>ACTIVIDAD</b>                                 | <b>RELACIONES</b>                                            |                                                  | <b>COMUNICACIÓN</b>                                              |                                                             |
| estrés/agresivo                                                   | INDICE LANSKY                                    | Con familia                                                  |                                                  | Carácter del niño                                                |                                                             |
| Tristeza/soledad                                                  | DISPOS. Ambulacion                               | Con P. Salud                                                 |                                                  | COMPRESION:                                                      |                                                             |
| Equilibrio/Amigable                                               | Disonías                                         | Con Dios                                                     |                                                  | EXPRESION:                                                       |                                                             |
| Religión/Esperanza                                                | Convulsion: SI( ) NO( )                          | <b>APRENDER</b>                                              |                                                  | Otro idioma/dialecto                                             |                                                             |
| <b>CUIDADOR:</b>                                                  | Parálisis/parestesia                             | G. instrucc.                                                 |                                                  | Deficit sensorial                                                |                                                             |
| ESCALA DE ESAS:                                                   | Glasgow                                          | Distracciones                                                |                                                  | Juegos( ) Mascotas( ) Otros:                                     |                                                             |
| NECESIDAD DE EDUCACION:                                           |                                                  | AFICION: Deportes( ) Amigos( ) Música ( )                    |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>VALORACION AL FINAL TRANQUILO DE LA VIDA</b>                   |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>Control de Dolor</b>                                           | <b>Manejo de Bienestar</b>                       | <b>Respeto a la Dignidad</b>                                 | <b>Estar en Paz</b>                              | <b>Presencia de seres queridos</b>                               |                                                             |
| Rescates: SI( ) NO( )                                             | <i>Molestias físicas</i>                         | Recibe informacion clara y completa de la enfermedad         | Sentimientos de culpa? SI( ) NO( )               | Participan los familiares en el cuidado? SI( ) NO( )             |                                                             |
| Titulación:                                                       |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| Distractores                                                      | Confort SI( ) NO( )                              | Conocimiento del pronostico: SI( ) NO( )                     | Medicacion para control de ansiedad? SI( ) NO( ) | La familia desea llevarlo a casa ? SI( ) NO( )                   |                                                             |
| Otros                                                             |                                                  |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
| <b>FIRMA Y SELLO DE LA ENFERMERA</b>                              | <b>ETAPA de DUELO:</b>                           | Firma C.I ingreso: SI( ) NO( )                               | Requiere sedacion paliativa: SI( ) NO( )         | Se facilita la cercanía de la familia en la agonía ? SI( ) NO( ) |                                                             |
|                                                                   | <i>Negacion/Ira: ( )</i>                         | Firma C.I para AET: SI( ) NO( )                              | Se cubre las necesidades espirituales            | Se facilita un espacio sagrado? SI( ) NO( )                      |                                                             |
|                                                                   | <i>Negociación: ( )</i>                          | Nec. medicina alternativa: SI( ) NO( )                       |                                                  |                                                                  |                                                             |
|                                                                   | <i>Depresión: ( )</i>                            |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |
|                                                                   | <i>Aceptación: ( )</i>                           |                                                              |                                                  |                                                                  |                                                             |



| DIAGNOSTICO DE ENFERMERIA                                                                   | SEGUIMIENTO DE ENFERMERIA     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| ( ) Gestion ineficaz de la salud r/a deficit de conocimiento del regimen terapeutico        |                               |
| ( ) Deterioro de la ventilación espontánea r/a dificultad del tratamiento prescrito.        |                               |
| ( )Limpieza ineficaz de las vías aéreas r/a deterioro de la capacidad fisiológica           |                               |
| ( )Fatiga r/a agotamiento de la capacidad física y mental                                   |                               |
| ( )Dolor Agudo lesión agente químico, fisico o biológico.                                   |                               |
| ( )Dolor Crónico r/a etiología desconocida                                                  |                               |
| ( ) Riesgo a dolor agudo f/r exacerbacion de enfermedad existente                           |                               |
| ( ) Disconfort r/a síntomas de la enfermedad y/o recursos insuficientes                     |                               |
| ( ) Deterioro de la Movilidad Física r/a dolor, desuso, mala condicion física.              |                               |
| ( ) Deterioro de la integridad tisular r/c conocimiento insuficiente                        |                               |
| ( )Intolerancia a la actividad r/a debilidad general                                        |                               |
| ( ) Estreñimiento r/a alteraciones funcionales cambios en el patrón intestinal              |                               |
| ( )Déficit o exceso de volumen r/a falla de los mecanismos reguladores por la enfermedad    |                               |
| ( ) Nutrición alterada r/a patrones de conducta disfuncional.                               |                               |
| ( ) Riesgo de baja autoestima situacional r/a alteración de imagen corporal                 |                               |
| ( ) Duelo r/a anticipacion a la pérdida significativa                                       |                               |
| ( ) Riesgo de Duelo complicado f/r inestabilidad emocional                                  |                               |
| ( ) Afrontamiento Ineficaz r/a impacto emocional factores familiares, sociales, economicos. |                               |
| ( ) Aislamiento Social r/a alteración estado de bienestar                                   |                               |
| ( ) Ansiedad ante la muerte r/a Desconocimiento                                             |                               |
| ( ) Baja Autoestima Situacional r/a pérdida potencial, cambio de rol social                 |                               |
| ( ) Conflicto de Decisiones r/a fuentes de información divergente, interferencia.           |                               |
| ( ) Riesgo de compromiso de la Dignidad Humana                                              |                               |
| ( ) Riesgo de sufrimiento espiritual f/r Factores: enfermedad física, mental y espiritual   |                               |
| ( ) Cansancio del Rol de Cuidador r/a estado de salud del receptor de cuidados              |                               |
| ( ) Riesgo de deterioro de la vinculacion                                                   | FIRMA Y SELLO DE LA ENFERMERA |
| ( ) Sufrimiento Espiritual r/a Falta de aceptación                                          |                               |
| ( ) Desesperanza r/a perdida de la creencias                                                |                               |
| ( ) Temor r/a entorno desconocido                                                           |                               |
|                                                                                             |                               |