



ENTRE LA VULNERABILIDAD Y LA ESPERANZA: EL CUIDADO PALIATIVO EN EL CUIDADOR, LA INFANCIA Y LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

**Esperanza y vulnerabilidad: una guía para
acompañar.**

**Silvana López Paredes
Maura Muñoz Naranjo
María Olalla García
Victor Nuñez Jiménez**

ISBN: 978-9907-0-0429-8

2025

ENTRE LA VULNERABILIDAD Y LA ESPERANZA: EL CUIDADO PALIATIVO EN EL CUIDADOR, LA INFANCIA Y LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

AUTORES:

SILVANA XIMENA LÓPEZ PAREDES

MAURA DEL ROCIO MUÑOZ NARANJO

MARÍA HUMBELINA OLALLA GARCÍA

VICTOR HUGO NUÑEZ JIMÉNEZ



Este libro ha sido debidamente examinado y valorado en la modalidad doble par ciego con fin de garantizar la calidad científica.

©Grupo Editorial BLR
Universidad Estatal de Bolívar
Riobamba – Ecuador
Correo: publicaciones@grupobl.com
<https://grupobl.com/libros-investig>
REPOSITORIO



López, S., Muñoz, M., Olalla, M., Nuñez, V. (2025) Entre la vulnerabilidad y la esperanza: el cuidado paliativo en el cuidador, la infancia y la oncología pediátrica. Grupo Editorial BLR.

© Silvana Ximena López Paredes
Maura Del Rocio Muñoz Naranjo
María Humbelina Olalla García
Victor Hugo Nuñez Jiménez

ISBN: 978-9907-0-0429-8

El copyright promueve la libertad de expresión, protege la diversidad de ideas y conocimiento, además apoya la libre expresión. Se prohíbe de manera rigurosa la producción o el almacenamiento de esta publicación, ya sea en su totalidad o en parte, está estrictamente prohibido por ley, incluyendo el diseño de la portada, así como su difusión a través de cualquiera de sus medios, ya sean electrónicos, mecánicos, ópticos, de grabación o incluso de fotocopia, sin permiso de los propietarios de los derechos de autor.

FILIACIONES DE LOS AUTORES

Silvana Ximena Lopez Paredes

Universidad Estatal de Bolívar

Correo Electrónico: slopez@ueb.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9289-8089>

Maura Del Rocio Muñoz Naranjo

Universidad Estatal de Bolívar

Correo Electrónico: mmuñoz@ueb.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5699-7677>

María Humbelina Olalla García

Universidad Estatal de Bolívar

Correo Electrónico: molalla@ueb.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8358-9273>

Victor Hugo Nuñez Jiménez

Universidad Estatal de Bolívar

Correo Electrónico: vnunez@ueb.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8298-6069>



PRÓLOGO

Todo libro viene de una inquietud plural y de un compromiso con aquello que nos constituye; este libro, por ejemplo, se produce de la convicción que el cuidado paliativo no puede entenderse como un conjunto de técnicas clínicas u otro protocolo de intervención, ya que en su esencia es un encuentro humano ante la fragilidad, un acto de acompañamiento que da cuenta de la dignidad de la vida incluso ante el límite.

El trayecto que se recorre en este libro no tiene por fin ofrecer respuestas absolutas, sino abrir espacios de reflexión para comprender del modo mismo en que el cuidado puede irse valorando en sus diferentes caras; en el rostro del paciente ante el dolor y la incertidumbre, en el rostro del cuidador que carga en silencio la responsabilidad cotidiana, en el rostro del niño que ve cómo el cáncer tira de su vida aun guardando en sus ojos la luz de la esperanza; en todos ellos está puesta la misma necesidad: ser reconocido, ser acompañado, ser cuidado con ternura.

Este libro se desarrolló con la certeza de que cada estadística contiene una historia y que cada instrumento que se aplica al cuidador significa noches de insomnio y cansancio acumulado, y gestos de amor que pocas veces se mencionan; por eso, la primera parte está dedicada a poner en relieve la figura del cuidador, desvelando las funciones invisibles y responsabilidades, pero también la carga emocional y social que conlleva; los datos que se recogen, lejos de ser frías cifras, acaban convertidos en testimonios silenciosos que dan cuenta sobre la

complejidad de cuidar en contextos donde ser vulnerable se torna cotidiano.

La segunda parte desplaza la mirada hasta la infancia, un territorio donde la fragilidad adquiere un tono desgarrador y profundo a la vez; hablar de cuidados paliativos pediátricos es poner en valor el derecho del niño a vivir sin dolor, a ser escuchado con sensibilidad y a que su infancia siga viva a pesar de la enfermedad; este capítulo nos recuerda que la ternura también es un principio ético y que el cuidado de los más pequeños debe ser integral: físico, emocional, espiritual y social.

Por último, la obra se adentra en el cuidado paliativo del paciente pediátrico oncológico, que quizás sea uno de los contextos más complejos para la ciencia y para la humanidad; para esto, se relacionan fundamentos teóricos, modelos de enfermería y casos clínicos en los que la práctica muestra que existe un balance frágil entre el conocimiento técnico y la cercanía; cada intervención que se relata en este capítulo muestra que la enfermería no solo proporciona medicaciones, no solo monitoriza signos vitales, sino que también consuela, acompaña y sostiene en los momentos de las profundidades del dolor.

El lector encontrará aquí un texto que combina evidencia científica, análisis de datos y marcos teóricos con una narrativa reflexiva que busca interpelar el corazón; se trata de un libro que no solo informa, sino que invita a pensar y a sentir; que reconoce al cuidado paliativo como un puente entre la ciencia y el humanismo, entre la técnica y la compasión.

Dra. Genesis Irina Núñez López

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	i
ÍNDICE	iii
ÍNDICE DE TABLAS	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	x
INTRODUCCIÓN	xi
CAPÍTULO I.....	14
1 EL CUIDADO PALIATIVO Y EL ROL DEL CUIDADOR...14	
1.1 Cuidados paliativos	14
1.2 Cuidar cuando no hay cura: Definición y fundamentos de una esperanza silenciosa.....	20
1.3 Principios que sostienen la dignidad en el final de la vida	21
1.4 Más allá del tiempo: Objetivos que buscan calidad de vida	23
1.5 Voces que se encuentran: El valor del trabajo interdisciplinario y la esencia de enfermería.....	25
1.6 Un camino compartido: la mirada internacional, nacional y local del cuidado paliativo.....	26
1.7 Cuidado paliativo. El rol del cuidador	28

1.8	Gestos que sostienen la vida: funciones y responsabilidades invisibles	33
1.8.1	Características sociodemográficas	37
1.8.2	Rol y funciones.....	38
1.8.3	Dimensiones psicológicas y emocionales.....	38
1.8.4	Condiciones físicas	38
1.8.5	Aspectos sociales.....	38
1.8.6	Aspectos económicos	39
1.8.7	Necesidades específicas.....	39
1.8.8	Desafíos y complicaciones del cuidador.....	39
1.9	Entre el cansancio y el amor: La dimensión emocional y social del cuidado	43
1.10	La sobrecarga invisible: Medir el peso del cuidado con el Test de Zarit	44
1.11	Voces que se traducen en números: la sobrecarga del cuidador reflejada en datos.....	52
1.12	Comparativa de experiencias	71
1.13	Reconocimiento y acompañamiento al cuidador	76
1.13.1	Cuidar al que cuida: una responsabilidad ética y humana	77

1.13.2 Estrategias que alivian: apoyo psicosocial y comunitario	78
1.13.3 El cuidado como derecho: políticas y programas de soporte...	80
1.13.4 Aprender a cuidar: formación y crecimiento del cuidador	82
CAPÍTULO II	84
2 CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO	84
2.1 La fragilidad de la infancia como llamado al cuidado.....	84
2.1.1 Definir lo indefinible: el cuidado paliativo en la niñez	85
2.1.2 Ética del acompañar cuando la vida es breve	86
2.1.3 Diferencias que humanizan: infancia y adultez en el cuidado .	86
2.2 Principios que sostienen la ternura del cuidado	87
2.2.1 El derecho del niño a vivir sin dolor	88
2.2.2 La familia como nido y refugio de esperanza	89
2.2.3 La verdad dicha con amor: comunicación sensible y honesta .	90
2.3 Dimensiones que dan sentido al cuidado integral	91
2.3.1 Aliviar el dolor, abrazar la vida.....	91
2.3.2 La fortaleza invisible: apoyo psicológico y emocional	92
2.3.3 Espiritualidad en la infancia: sembrar luz en la vulnerabilidad	

2.3.4	El juego y la escuela como territorios de sanación	94
2.4	El peso y la esperanza en los hombros de la familia	94
2.4.1	Padres y madres como custodios de la vida frágil.....	95
2.4.2	La sobrecarga que se oculta en el silencio	96
2.4.3	Resiliencia compartida: comunidad que alivia y acompaña	97
2.5	Voces y manos que acompañan desde la salud	98
2.5.1	Interdisciplinariedad como puente de cuidado.....	98
2.5.2	Enfermería: cercanía que consuela y dignifica	99
2.5.3	El médico y las decisiones compartidas en el límite	99
CAPÍTULO III.....		101
3 CUIDADO PALIATIVO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO.....		101
3.1	La herida invisible: El cáncer en la infancia como desafío humano.....	101
3.1.1	Epidemiología del cáncer infantil: rostros detrás de las cifras	102
3.1.2	Impacto físico, emocional y social en el niño y su familia	103
3.1.3	La esperanza en medio de la vulnerabilidad	105
3.2	Fundamentos del cuidado paliativo en oncología pediátrica .	106

3.2.1	Objetivos de la atención: Calidad de vida sobre cantidad de días	106
3.2.2	Principios rectores: Alivio, dignidad y acompañamiento	107
3.2.3	Diferencias entre el cuidado paliativo oncológico infantil y adulto	108
3.3	Fundamentos teóricos del Cuidado Oncológico Pediátrico ...	109
3.3.1	El Proceso de Atención de Enfermería (PAE).....	110
3.4	Fisiopatología del Cáncer Infantil	111
3.5	Aplicación del PAE con el Modelo de Virginia Henderson...	114
3.5.1	Las competencias de la Enfermera Oncológica Pediátrica	114
3.6	A propósito de un Caso Clínico.....	123
	BIBLIOGRAFÍA	151

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Relación interpersonal con el familiar cuidado.	53
Tabla 2. Impacto en la vida del cuidador (sobrecarga general / impacto personal y social).	56
Tabla 3. Salud física y emocional del cuidador.....	59
Tabla 4. Salud física y emocional del cuidador.....	62
Tabla 5. Carga financiera y preocupaciones por el futuro.....	64
Tabla 6. Competencia y expectativas del rol de cuidador.	66
Tabla 7. Diagnóstico del nivel de sobrecarga según la Escala Zarit. ..	69
Tabla 8. Proceso enfermero en un paciente pediátrico oncológico según las necesidades de Virginia Henderson.	117
Tabla 9. Identificación de necesidades según Virginia Henderson. ..	126
Tabla 10. Necesidad, respirar normalmente.	128
Tabla 11. Necesidad 2 comer y beber adecuadamente.	130
Tabla 12. Necesidad 3 eliminar los desechos del cuerpo.	132
Tabla 13. Necesidad 7: mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando y modificando el ambiente.	135
Tabla 14. Necesidad 8 mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.	137

Tabla 15. Necesidad 9 evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otros.....	140
Tabla 16. Necesidad 10. Comunicar emociones.	143
Tabla 17. Necesidad 10 comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones.	145
Tabla 18. Necesidad: 14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.	147

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Cáncer infantil. 113

Figura 2. Necesidades de Virginia Henderson..... 116

INTRODUCCIÓN

Hablar de cuidado paliativo es hablar de humanidad en su forma más frágil y auténtica; es reconocer que, aun cuando la ciencia encuentra límites frente a la enfermedad, el cuidado conserva su sentido como acto de acompañamiento, dignidad y esperanza; este libro surge como una respuesta a la necesidad de visibilizar no solo al paciente, sino también al cuidador y a la infancia, como protagonistas de experiencias que entrelazan dolor y ternura, agotamiento y resiliencia, vulnerabilidad y esperanza.

El capítulo primero, centrado en el cuidado paliativo y en el papel del cuidador, empieza con una reflexión sobre qué significa cuidar sin posibilidad de curar, poniéndose en relación los fundamentos, principios, objetivos que guían la práctica hacia mantras como la dignidad ajena y la dignidad propia, e incorpora las voces que van explicando la complejidad del cuidado: las funciones ocultas, el sentimiento de responsabilidad para con los otros y la comunidad y la sobrecarga enunciada por el Test de Zarit; los datos que se recogen en la investigación y las tablas, convertidas en narraciones que dan cuenta de la experiencia humana de las personas atadas al sufrimiento de un ser querido, a menudo sin descanso y con el amor estentóreo de las personas cuidadoras.

El segundo capítulo traslada la mirada hacia la infancia como territorio de fragilidad y esperanza, abordando el cuidado paliativo pediátrico desde su definición hasta sus particularidades frente al mundo adulto; se

resaltan principios como el derecho del niño a vivir sin dolor, el papel de la familia como nido de esperanza y la importancia de la comunicación sensible y honesta; también se destacan las dimensiones integrales del cuidado: aliviar el dolor, sostener emocionalmente, acompañar espiritualmente y preservar la infancia a través del juego y la escuela hospitalaria; este capítulo muestra cómo el cuidado de la niñez requiere ternura, creatividad y un profundo compromiso ético que respete su voz y su dignidad.

El tercer capítulo se centra en el cuidado paliativo del paciente pediátrico oncológico, una de las realidades más desafiantes para la salud y para la vida social de las familias; se desarrolla a partir de tres ejes: la herida invisible que representa el cáncer infantil, los fundamentos que guían el cuidado oncológico paliativo y las diferencias respecto al adulto; además, se profundiza en los marcos teóricos como el Proceso de Atención de Enfermería y el modelo de Virginia Henderson, vinculando teoría con práctica a través de casos clínicos y propuestas de intervención; este capítulo constituye un puente entre la ciencia y la sensibilidad, entre la técnica y la ternura, recordando que el cáncer en la infancia no es solo una enfermedad, sino una herida que interpela a toda la sociedad.

El objetivo de este texto es proponer que el lector explore el cuidado paliativo no sólo como una disciplina clínica, sino como una experiencia profundamente humana; se intenta dar fundamento teórico, reflexiones éticas, comentarios sobre datos y, también, dar la oportunidad para que el lector reconozca la centralidad de la esperanza en la vulnerabilidad;

se dirige a profesionales de enfermería, equipos de salud, cuidadores y familias, pero a la vez también a toda persona que quiera entender que cuidar es un acto de amor, responsabilidad y justicia; porque, en el límite de la vida, el cuidado se transforma en el lenguaje más humano que tenemos para acompañar y dignificar la existencia.

CAPÍTULO I

1 EL CUIDADO PALIATIVO Y EL ROL DEL CUIDADOR

El primer capítulo invita a comprender el cuidado paliativo como un espacio donde la ciencia se encuentra con la compasión y la vida adquiere sentido incluso frente a la enfermedad incurable. Aquí, el cuidado deja de ser un conjunto de procedimientos para convertirse en una expresión profunda de humanidad, donde el acompañamiento, la empatía y la dignidad se vuelven esenciales. Este capítulo explora la esencia del cuidar cuando no hay cura, la importancia del acompañamiento interdisciplinario y el papel trascendental del cuidador, cuya entrega silenciosa sostiene la esperanza y transforma el sufrimiento en un acto de amor.

1.1 Cuidados paliativos

El cuidado paliativo se concibe como un espacio donde la ciencia y la humanidad se encuentran; no se limita a la aplicación de técnicas médicas sino que se orienta a reconocer al paciente como un ser integral con emociones, deseos y esperanzas; su fundamento es la dignidad que permanece intacta incluso en la enfermedad más devastadora; no busca prolongar la vida a cualquier costo ni tampoco acelerar su final; se propone como un acompañamiento sereno en el que el sufrimiento se mitiga; y cada instante adquiere valor como testimonio de amor y respeto a la existencia (Organización Mundial de la Salud,2020).

Este enfoque parte de la necesidad de atender dimensiones que la medicina curativa no sabe alcanzar; al tiempo que los tratamientos tradicionales luchan contra los síntomas y prolongan las funciones vitales, el cuidado paliativo recuerda que la vida no se mide sólo en tiempo sino también en calidad de vida; su razón de ser está en aliviar el sufrimiento físico que agota, en calmar la angustia emocional que paraliza, en restituir la confianza social que va decayendo y en dar paz espiritual cuando surgen preguntas que nunca serán respondidas; así se perfila como una propuesta holística que pone como centro al ser humano a su dignidad.

Las bases del cuidado paliativo pasan por la certeza de que la persona tiene derecho a ser acompañada en su tránsito vital; reconocen que la vulnerabilidad no anula el valor de la vida sino que precisamente lo pone de relieve; asumen que la enfermedad es sólo una parte de la experiencia de la persona y no la totalidad; invitan a pensar que el dolor puede y debe ser aliviado por medio de intervenciones clínicas como por medio de intervenciones afectivas; afirman que la soledad no debe ser el destino del moribundo; y sostienen que la presencia del cuidador y del equipo de salud es parte constitutiva de toda sanación interior.

El cuidado paliativo también se basa en la creencia de que el sufrimiento no es sólo físico sino Paradigma; es el que incluye pérdidas emocionales, colisiones en el seno de las relaciones familiares, en las preguntas existenciales que suelen presentarse ante la muerte y por eso se propone un enfoque holístico que trate a la vez cuerpo, mente y espíritu; que se sostiene en la comunicación expresiva que permite expresar los miedos

y los deseos; que se alimenta de la empatía que valora el significado de cada historia personal; y que se legitima como una condición universal que asegura vivir hasta el último momento con sentido.

Cuidado paliativo es, en su imperiosa raíz, un acto de humanidad que subyace a todas las estadísticas, protocolos y a todos los muchos procedimientos y palabras clínicas, en los que queda reflejada la ternura de una palabra, la paciencia de un gesto y la tranquilidad de un acompañamiento silencioso. También recuerda que la vida tiene valores incluso en los momentos en los que parece más frágil; que propone un horizonte en el cual la muerte no tiene la forma de un fracaso, sino que tiene la forma de una constancia cíclica vital; que transforma la mirada del cuidador y de los quehaceres de la salud; y que deja como legado la seguridad de que el cuidar dignifica a quien recibe atención de la cólera como quien la ofrece.

El cuidado paliativo va más allá del control físico de los síntomas, incluyendo las dimensiones afectivas, psicológicas, espirituales y sociales de las personas con enfermedades amenazadoras de vida. El objetivo no es únicamente conseguir la prolongación de la vida, sino que cada momento esté lleno de dignidad, confort y bienestar emocional. La ciencia y la clínica nos muestran que los pacientes y sus familias necesitan atención integral, física, emotiva y espiritual por igual.

Los cuidados paliativos son una de las ramas principales de la actual medicina y enfermería, una medicina que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades avanzadas y pronóstico

limitado. Pero, de forma paralela, hay otro autor fundamental en el proceso: el cuidador, que conlleva una carga física, emotiva y social y que en muchas ocasiones conduce a poner en riesgo la salud de este.

En América Latina, el 70% de los cuidados paliativos de tipo informal es entregado por sus familiares directos o personas responsables del paciente (OPS, 2023). En el caso del Ecuador, se estima que el 65% de los cuidadores son mujeres, que tienen entre 35 y 60 años y que dedican una media de más de 40 horas semanales al cuidado del paciente (Ministerio de Salud Pública [MSP], 2022).

La OMS (2020) define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que enfrentan problemas asociados a enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, mediante identificación temprana, evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales.

El cuidado paliativo se ha constituido en una respuesta sanitaria y social indispensable frente al incremento de enfermedades crónicas e incurables que generan sufrimiento físico, emocional, social y espiritual en los pacientes. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020) define los cuidados paliativos como “un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando enfrentan problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la identificación

temprana, evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”.

En este contexto, el cuidador; frecuentemente familiar cercano— pasa a ser una de las figuras clave para el sostenimiento del paciente, al asumir la responsabilidad de atenderle en todos los aspectos de su vida cotidiana. En Ecuador, en el que todavía el acceso a los servicios especializados es reducido, y está fundamentalmente articulado en las áreas urbanas, el papel del cuidador cobra una mayor importancia y una mayor complejidad, ya que las familias se ven obligadas a remediar las carencias institucionales y a abordar las múltiples dificultades presentes en el proceso de acompañamiento.

Este capítulo aborda el perfil del cuidador ecuatoriano, sus funciones, los principales desafíos que enfrenta, las necesidades que emergen de su labor y la respuesta del sistema de salud ante esta realidad. Asimismo, se presentan reflexiones sobre la urgencia de consolidar políticas públicas que reconozcan y fortalezcan su rol en el marco de los cuidados paliativos.

En el Ecuador, los cuidadores de pacientes en fase avanzada o terminal suelen ser familiares directos, mayoritariamente mujeres (madres, esposas o hijas), quienes asumen el cuidado sin haber recibido formación profesional en el ámbito de la salud (Arévalo & Cevallos, 2021). Esto responde a factores culturales y sociales donde predomina el valor de la solidaridad familiar y el cumplimiento de los deberes morales hacia el ser querido enfermo.

Estudios locales reflejan que más del 70 % de los cuidadores principales no tienen empleo formal, debido a que han debido dejar sus ocupaciones para dedicarse al cuidado exclusivo del paciente (Ministerio de Salud Pública del Ecuador [MSP], 2022). Esto los coloca en una situación de vulnerabilidad económica, dado que deben afrontar gastos médicos, transporte, medicamentos y alimentación especial.

A menudo, lo que al principio se considera como una responsabilidad breve y de baja carga acaba siendo un compromiso a largo plazo, de varios años. Algunos elementos que aumentan la probabilidad de que el cuidador llegue a experimentar sobrecarga son ser mujer, pertenecer a estratos socioeconómicos desfavorecidos, encontrarse en situación de desempleo, haber comenzado la tarea de cuidadores a edad temprana, tener otras enfermedades, principalmente psiquiátricas, y la gravedad de la patología del paciente (Guerrero et al., 2023).

Los cuidadores con un alto grado de sobrecarga tienen un impacto en la salud que se traduce en un aumento de los síntomas físicos y limitaciones, y la falta de apoyos externos acentúa la percepción del dolor y la energía vital. Los dolores articulares y lumbosacros son frecuentes como consecuencia de movilizaciones incorrectas del paciente. Hay una buena coincidencia entre la intensidad del dolor y la intensidad de la sobrecarga (Guerrero et al., 2023).

Es crucial recordar que los pacientes paliativos requieren atención para mitigar el sufrimiento causado por enfermedades terminales. Además de brindar apoyo emocional y espiritual, el cuidador debe procurar la mejor

calidad de vida posible para su familiar. Esta tarea demanda un cuidado exhaustivo, lo que puede llevar al cuidador a experimentar sobrecarga debido a las altas exigencias del paciente paliativo. Esta sobrecarga se manifiesta en cambios negativos a nivel biológico, psicológico, social y económico. (Vallejo, 2022).

1.2 Cuidar cuando no hay cura: Definición y fundamentos de una esperanza silenciosa

El cuidado paliativo se comprende como un refugio de humanidad cuando la medicina deja de ofrecer curación; su definición no se limita a protocolos clínicos sino que se expande hacia el reconocimiento de la persona como un ser íntegro con historia, vínculos y anhelos; fundamenta su razón en la certeza de que la vida conserva dignidad incluso en el umbral de la muerte; busca mitigar el dolor y acoger el sufrimiento emocional y espiritual; se sustenta en la compasión que reconoce la fragilidad como parte del existir; y convierte el acto de cuidar en un gesto de esperanza silenciosa.

El cuidado paliativo descansa en la idea de que la existencia no solamente es el tiempo, sino la calidad del pasaje por el tiempo; sus cimientos se asientan en el abordaje del dolor físico que consume, en el de la compañía que disminuye la soledad, el de la escucha que da voz a los temores enmascarados y el del respeto que valida cada decisión del enfermo; deja caer su idea de que la muerte no se constituyen en un fracaso, sino que es parte del ciclo vital, y recuerda cuidar no es

únicamente en prolongar sufrimientos, sino en acompañar con amor y serenidad.

El cuidado paliativo se levanta como una pasarela entre la ciencia y la compasión; utiliza saberes médicos para aliviar síntomas y saberes humanos para sostener el alma del enfermo; reconoce que cada enfermo se enfrenta a la enfermedad con un conjunto particular de recursos y es por eso que la atención debe ser personalizable y flexible; fundamenta su intervención en una comunicación honesta que respeta la autonomía; incorpora a la familia como parte fundamental del proceso; y llega a la conclusión de que cuidar cuando no hay cura, no es más que una manera de afirmar la vida en su autenticidad y su profundidad más genuina.

En sus profundidades más significativas, el cuidado paliativo es una respuesta ética y de afecto ante la vulnerabilidad, es una acompañada en un tiempo en que la fragilidad se hace manifiesta y el miedo recrudece; considera que la presencia del cuidador y del equipo de salud debe ser capaz de ofrecer tranquilidad; confiesa que la ternura puede ofrecer tanto como un fármaco; y sostiene que la verdadera esperanza no se da en relación con el miedo a la muerte, sino en un tiempo en el cual cada instante se nos presente como una oportunidad de compartir sentido, respeto y amor hasta el final del camino.

1.3 Principios que sostienen la dignidad en el final de la vida

El cuidado paliativo se edifica sobre principios que rescatan la dignidad de la persona en su tránsito final; reconoce que cada ser humano merece vivir hasta el último instante con respeto y compasión; coloca como

primer principio el alivio del dolor físico que limita y consume fuerzas; establece que la atención integral debe abarcar las dimensiones emocionales, sociales y espirituales; defiende la autonomía como derecho inquebrantable que otorga al paciente voz en sus decisiones; y plantea que el acompañamiento debe estar marcado por la ternura y la transparencia en la comunicación con la familia y el equipo de salud.

Otro principio esencial radica en la aceptación de la muerte como parte del ciclo vital; el cuidado paliativo no intenta apresurar el momento en sí, como tampoco intenta postergarlo, en todo caso el cuidado paliativo acompañar ese momento con calma y sentido; el cuidado paliativo propone que la vida puede llegar a tener calidad y sentido en sus últimos días; plantea que el sufrimiento compartido se convierte en aprendizaje humano; orienta a cuidadores y a profesionales hacia la compasión activa que no llegan a ser sólo palabras sino que se concretan en gestos; y recuerda que lo que constituye la dignidad está en asumir que la vulnerabilidad es una nota constitutiva de la condición humana.

El principio de integralidad es otro pilar que sostiene la práctica paliativa; entender al paciente como una persona, un ser único, que no es definido por su enfermedad sino por su biografía; asumir a la familia como parte del proceso y no como espectadores del mismo; asumir que el bienestar espiritual puede ser necesario como el alivio del sufrimiento; promover espacios de escucha activa donde las cuestiones existencialistas puedan ser bien acogidas; y asumir que cuidar con respeto es acompañar la totalidad de la experiencia vital y no sólo los síntomas visibles.

Por último, el enunciado de los principios del cuidado paliativo se apoya en la solidaridad como motor de cambio; nadie debería atravesar la etapa final de su existencia solo o con miedo; la sociedad y los sistemas de salud tienen la deuda ética de proporcionar recursos, acompañamiento y apoyo al paciente y su familia; el cuidar en comunidad potencia la esperanza y alivia el sufrimiento; cada principio pasa a ser guía práctica y llamada de humanidad; y juntos, describen un horizonte en el que la dignidad no se asimila con la fragilidad, sino que se embellece por la fuerza mansa del amor compartido.

1.4 Más allá del tiempo: Objetivos que buscan calidad de vida

El cuidado paliativo se orienta hacia objetivos que trascienden la idea de prolongar el tiempo biológico; busca que la vida que resta conserve sentido y dignidad; pretende aliviar el dolor físico que desgasta, la angustia emocional que oprime, la soledad social que margina y las dudas espirituales que generan temor; propone que el paciente viva cada instante con la mayor serenidad posible; procura mantener la autonomía en la toma de decisiones; y convierte el cuidado en un acto de acompañamiento integral que respeta la historia, la voz y los deseos de la persona enferma.

Uno de sus principales objetivos es el control de síntomas que afectan la cotidianidad; no se trata únicamente de reducir el dolor sino de atender la fatiga, la falta de aire, las náuseas y el insomnio que deterioran la existencia; cada intervención busca devolver al paciente momentos de calma y descanso; aliviar no significa eliminar la enfermedad, significa

devolver equilibrio al cuerpo y al espíritu; y ese equilibrio permite que la persona conserve espacios de encuentro con los demás y con lo que otorga sentido a su vida en medio de la fragilidad.

Así el cuidado paliativo propone la ayuda emocional a la paciente y la familia; entiende que la enfermedad terminal se da en una red de relaciones y afectos; ofrece la escucha activa para que los temores puedan ser expresados; propone el acompañamiento en la realización del duelo anticipado, fortalecimiento de vínculos familiares para que el amor sea más potente que la desesperanza; favoreciendo la comunicación sincera que genera confianza ante los momentos más difíciles, ya que la verdad compartida, aunque cruel, es más fácil de soportar que la incertidumbre permanente. Un objetivo esencial es mantener la dignidad hasta el último día, se trata no de ausencia de enfermedad sino de la presencia de humanidad en cada gesto; mantener la autonomía del paciente incluso cuando se producen la escasez de fuerzas físicas; respetar su cultura, sus creencias y su forma de entender la vida; llegar a saber a pesar de todo que en la cercanía de la muerte hay espacios de sueños, recuerdos, proyectos simbólicos que merecen ser honrados; y llegar a confirmar que la calidad de vida no depende de la extensión del tiempo sino de la intensidad del amor y el cuidado con que se va recorriendo cada momento.

1.5 Voces que se encuentran: El valor del trabajo interdisciplinario y la esencia de enfermería

El cuidado paliativo encuentra su riqueza en la confluencia de múltiples voces que aportan miradas distintas hacia un mismo horizonte; médicos alivian síntomas con conocimientos especializados; psicólogos atienden emociones que desgastan; trabajadores sociales acompañan a las familias en trámites y redes de apoyo; consejeros espirituales iluminan la esperanza desde la fe o la trascendencia; y cada uno de ellos se entrelaza en una sinfonía de cuidados donde la persona enferma se sitúa en el centro; este encuentro interdisciplinario sostiene que la dignidad solo puede preservarse si se atiende la totalidad del ser humano en todas sus dimensiones.

Dentro de esta red compleja, el papel de enfermería se convierte en el pulso continuo del cuidado; la enfermera aparece en los momentos más frágiles y habitual; sostiene la mano cuando el sufrimiento parece inaguantable; tiene métodos para descifrar silencios que explican angustias escondidas; entrega palabras sencillas que proporcionan paz; y administra tratamientos con una destreza que acopla ciencia y ternura; ser enfermera en el cuidado paliativo no es solo ejecutar procedimientos, sino humanizar la relación terapéutica; ser enfermera es dar cercanía que se convertiría en confianza; ser enfermera es contribuir con la seguridad que genera asistir; ser enfermera es ir más allá de mirar, es contemplar, pues mirar sería comprobar que, hasta el último respiro, toda vida sería digna de ser cuidada.

El trabajo interdisciplinario se fundamenta en la comunicación abierta entre profesionales; se comparten diagnósticos, se unifican criterios, se diseñan planes conjuntos que evitan la fragmentación de la atención; la coordinación de esfuerzos permite que el paciente perciba continuidad y coherencia en los cuidados; la familia recibe orientación clara y acompañamiento permanente; y la complejidad de la enfermedad deja de ser un peso exclusivo del enfermo para convertirse en una tarea compartida entre diferentes disciplinas; de esta forma se evita que el cuidado se limite a lo técnico y se asegura que el acompañamiento sea verdaderamente integral.

La esencia del trabajo interdisciplinario y de la enfermería en cuidados paliativos es mostrar que la salud no se define solo por el cuerpo sino por la totalidad de la persona; la vida digna no se garantiza con equipos sofisticados sino con la presencia cercana de seres humanos que escuchan y cuidan; cada voz del equipo se convierte en un eco que multiplica la esperanza; y en medio de la enfermedad surge una certeza: la unión de saberes y la sensibilidad de enfermería hacen posible que el final de la vida no sea un tiempo de abandono sino un espacio de cuidado, ternura y sentido.

1.6 Un camino compartido: La mirada internacional, nacional y local del cuidado paliativo

A nivel internacional el cuidado paliativo se reconoce como un derecho humano que responde a la obligación de garantizar alivio al sufrimiento; la Organización Mundial de la Salud lo ha definido como una atención

esencial que debe estar disponible en todos los sistemas sanitarios; muchos países han desarrollado políticas públicas que buscan ampliar su cobertura y acceso a medicamentos para el control del dolor; sin embargo persisten desigualdades que privan a millones de personas de cuidados básicos; y esta realidad global recuerda que el cuidado paliativo es un desafío de justicia social que trasciende fronteras y contextos.

En el ámbito nacional los sistemas de salud han intentado integrar el cuidado paliativo en sus programas, aunque con limitaciones de recursos y formación; se reconoce la necesidad de capacitar a los profesionales para brindar atención integral; se implementan protocolos que buscan humanizar el final de la vida en hospitales y centros comunitarios; sin embargo las brechas en cobertura continúan marcando diferencias entre zonas urbanas y rurales; la falta de personal especializado dificulta la atención continua; y esta situación evidencia que el cuidado paliativo, más que un lujo, es una deuda pendiente con la dignidad de quienes enfrentan enfermedades terminales.

En el contexto local la realidad se muestra con matices de esfuerzo y solidaridad; las familias se convierten en el primer sostén del paciente, asumiendo con amor y entrega tareas que a veces sobrepasan sus fuerzas; comunidades organizadas ofrecen acompañamiento espiritual, apoyo social y espacios de cuidado compartido; en pequeños centros de salud los profesionales intentan suplir carencias con creatividad y compromiso; cada gesto cotidiano de cuidado refleja que aun con recursos limitados es posible sostener la esperanza; y estas experiencias

locales revelan que el cuidado paliativo se construye no solo desde las políticas, sino también desde la humanidad cercana de quienes acompañan.

Este camino compartido evidencia que el cuidado paliativo se sostiene en múltiples niveles: en la voluntad internacional de reconocerlo como derecho universal, en los esfuerzos nacionales por incorporarlo en la agenda sanitaria y en la fuerza local de comunidades y familias que lo hacen posible día a día; cada nivel refleja la misma convicción de que la vida merece dignidad hasta el último instante; y este entramado global, nacional y comunitario nos recuerda que el cuidado paliativo no es solo una práctica médica, sino un acto de humanidad compartida que une a la sociedad entera en torno a la compasión y el respeto.

1.7 Cuidado paliativo. El rol del cuidador

El cuidador en cuidados paliativos se define como la persona que sostiene la vida del enfermo desde lo más cotidiano hasta lo más profundo; no siempre posee formación académica ni experiencia clínica, pero encarna la fuerza del amor y de la responsabilidad; su esencia no se mide en procedimientos técnicos, sino en la capacidad de permanecer cuando la fragilidad se hace evidente; se convierte en guardián silencioso que vela por el bienestar físico, emocional y espiritual del paciente; y representa una presencia constante que transforma el cuidado en un acto de humanidad que otorga sentido a la existencia compartida.

La función del cuidador en el ámbito de los cuidados paliativos se transforma en un relato sin palabras, lleno de la ternura y de la

responsabilidad que comporta el hecho de estar con el otro en la fragilidad y en la incertidumbre; no se le otorgan únicamente competencias físicas sino también reconocer que, en cada gesto, está contenida la dignidad de quien sufre una enfermedad incapacitante; el cuidador deviene un puente entre el día a día y la clínica médica; mantiene la esperanza cuando las curas son ya imposibles; da su presencia como un refugio a la hora de afrontar el dolor; y es la humanidad del cuidado en la que los procedimientos pierden su sentido.

El papel del cuidador no se limita a tareas prácticas como venir, alimentar, asear o administrar la medicación; su presencia se convierte en la forma de comunicación donde el silencio y la palabra llevan el mismo peso; toda mirada es comprensión y una caricia alivia; la persona que cuida tiene que aprender a interpretar lo que expresa la necesidad y aquello que está silenciado; ha de entender que la vulnerabilidad del enfermo supone también una puerta a descubrir su propia fortaleza; y sabe que cuidar es estar dispuesto a compartir el sufrimiento a la vez que ser capaz de celebrar la vida.

El cuidador se encuentra ante exigencias emocionales muy profundas; por un lado, debe mantener la calma ante el enfermo para darle confianza; y, por el otro, debe aceptar su miedo, su fatiga, su tristeza; este constante tira y afloja nos remite a una relación de resiliencia del cuidador con respecto al enfermo; debe ir aprendiendo a equilibrar los sentimientos de esperanza y desesperanza; ha de aceptar que la vida del ser querido se acaba y a la vez ir encontrando motivos para sonreír ante el enfermo; la fortaleza del cuidador se sitúa en aceptar que cada día es

un día que celebrar, que cada día es un día por el que hay que estar agradecidos.

En el espacio doméstico el cuidador se presenta como el que organiza los horarios, distribuye espacios, el que antepone unas necesidades a otras, el que adapta, el que prepara las comidas adecuadas, que concierne las visitas médicas, el que establece tratamientos prescritos; pero la esencia del rol del cuidador no se mide según el conocimiento de todas esas tareas visibles; se encuentra en la paciencia que demuestra al responder la misma pregunta, una y otra, una y otra vez; en la dulzura con la que acompaña el llanto nocturno, en la discreción con la que respeta los silencios y en la fidelidad con la que comparte la presencia, aun cuando el agotamiento resulte imbatible.

El cuidador se convierte también en mediador entre el paciente y el sistema de salud; acompaña a las consultas, registra las indicaciones, pregunta el qué no se atreve a preguntar (por el enfermo); su figura garantiza que la atención médica se traduzca en determinadas acciones en el hogar; sin él, la efectividad de muchos de los tratamientos se vería mermada por la falta de continuidad; por otra parte, representa la voz del paciente cuando este pierde el valor de expresarse, asegura que los deseos de los pacientes sean respetados y contribuye a que la atención no sólo sea física sino emocional, social, espiritual.

La relación paciente-cuidador implica una mayor intimidad; los lazos familiares se transforman en sí mismo, sobre todo cuando es el hijo quien cuida al padre, los o los cónyuges quienes cuidan a su pareja, y

uno o uno los hermanos aquellos que se acompañan. Este tipo de relaciones pueden contribuir a reforzar los lazos familiares, pero también puede evidenciar tensiones previas; sin embargo, el cuidado puede ser la oportunidad de transformar una relación, puede ser un encuentro caracterizado por la compasión y la aceptación, el cuidador aprende que amar significa servir, descubre que la vulnerabilidad compartida es garantía de confianza y entiende que en el acompañamiento la familia se convierte en comunidad de vida y esperanza.

El rol del cuidador no está exento de riesgos; el peso físico de movilizar al paciente, el cansancio acumulado de noches interrumpidas, la carga emocional de presenciar el deterioro y la angustia económica que a veces se suma pueden conducir a un desgaste conocido como síndrome del cuidador; este estado refleja que quien cuida también necesita ser cuidado; la sociedad, las instituciones de salud y la familia extendida deben reconocer esta necesidad; porque el bienestar del paciente depende en gran medida del bienestar de su cuidador; cuidar al cuidador es una obligación ética que garantiza la continuidad de un acompañamiento humanizado.

Desde una perspectiva espiritual el cuidador se convierte en testigo privilegiado del misterio de la vida y la muerte; acompaña en la transición hacia el final y descubre que la existencia adquiere un valor profundo en sus momentos más frágiles; en cada oración compartida, en cada silencio respetado, en cada rito sencillo encuentra sentido su esfuerzo; reconoce que cuidar no es retrasar ni acelerar la muerte; es

dignificar el proceso de morir; aceptar que cada instante tiene valor en sí mismo; y descubrir que la vida deja huellas que trascienden más allá del dolor físico o de la pérdida.

El cuidador también se transforma a sí mismo a través de la experiencia; aprende a valorar lo esencial y a relativizar lo que antes parecía urgente; desarrolla paciencia, empatía y resiliencia; descubre en la vulnerabilidad del otro su propia humanidad; muchos cuidadores afirman que, aunque agotadora, la experiencia de cuidar les permitió crecer como personas, reconciliarse con heridas pasadas y descubrir el verdadero sentido de la compasión; este aprendizaje no se enseña en manuales sino en la práctica diaria; es un conocimiento que surge de mirar al ser amado y decidir permanecer a su lado con fidelidad y ternura.

En el ámbito social el rol del cuidador debe ser reconocido como un aporte invaluable; muchas veces se trata de familiares que no reciben remuneración ni capacitación formal, sin embargo sostienen con su esfuerzo la posibilidad de que el paciente viva en su hogar y conserve su identidad; el Estado y las instituciones sanitarias tienen la responsabilidad de ofrecer apoyo, formación y descanso a los cuidadores; su labor evita hospitalizaciones innecesarias y humaniza la atención; reconocerlos es una forma de justicia social; y brindarles recursos es una inversión en dignidad que beneficia al paciente, a la familia y a la comunidad.

El cuidador también experimenta el duelo anticipado; sabe que el ser querido se irá y convive con esa certeza día tras día; cada gesto cotidiano

se tiñe de despedida; sin embargo esa conciencia le permite valorar cada instante con intensidad; cuidar se convierte en una forma de honrar la vida que se extingue; el dolor se mezcla con gratitud; y la proximidad de la muerte enseña que el amor tiene la capacidad de trascender la ausencia; así el cuidador acompaña, sufre y aprende; y cuando llega el final conserva la certeza de haber ofrecido lo más valioso que un ser humano puede dar: su tiempo y su presencia.

El rol del cuidador en cuidados paliativos es un acto de humanidad que trasciende lo técnico y se enraíza en lo más profundo del ser humano; implica ofrecer cuidado cuando no hay cura, sostener esperanza cuando la vida se acorta, acompañar en silencio cuando las palabras no bastan; es una escuela de compasión y resiliencia; una vivencia que transforma tanto al paciente como al cuidador; y un recordatorio de que la dignidad humana no se mide en la ausencia de enfermedad sino en la capacidad de acompañar con amor hasta el último instante.

1.8 Gestos que sostienen la vida: Funciones y responsabilidades invisibles

Las funciones del cuidador no siempre se registran en informes médicos ni se reconocen en estadísticas, pero sostienen de manera silenciosa la vida del paciente; preparar alimentos adecuados, administrar medicación con puntualidad, ayudar en la higiene personal o movilizar un cuerpo debilitado son tareas que requieren paciencia y entrega; sin embargo más allá de lo visible, el cuidador ofrece compañía constante que alivia soledades, escucha activa que libera angustias y presencia

afectuosa que transmite seguridad; en estos gestos aparentemente simples se esconde la esencia de un acompañamiento que protege la dignidad y otorga sentido a la existencia compartida.

La persona que cuida asume funciones que van más allá del mero cuidado físico; tiene un papel de mediador en la comunicación con los profesionales básicos de la salud, apunta recados médicos, pregunta cuestiones que el enfermo no se atreve a preguntar, da cumplimiento a los tratamientos que deben ser realizados; deberá organizar horas y visitas, atender situaciones de emergencia que pueden surgir de manera inesperada, soportar la estabilidad del hogar; cada una de estas funciones requiere de disciplina y fuerza emocional; sin embargo su trabajo es "discreto" porque muchas veces lo realiza de forma no reconocida hacia afuera; aun así, su trabajo es el fundamento sobre el cual descansa la calidad de vida del enfermo.

De entre las obligaciones ocultas por esas distintas facetas que un cuidador debe abordar para asegurar un cuidado efectivo, se puede mencionar el hacerse cargo de las necesidades que el enfermo no expresa o el interpretar un gesto por el que el cuidador comprueba la incomodidad del enfermo, la mirada de cansancio, el silencio supuesto o el dar apoyo espiritual cuando aparecen las preguntas sobre el sentido de la vida, sino que también se pueden mencionar el actuar de la forma más simple ante un estado de desesperanza, el hacer reír en el apogeo de la tragedia y el intentar calmarse ante momentos de crisis para hacer sentir que la enfermo no está solo; estas son cosas que no se practican desde la teoría de la vida, sino que nacen de la práctica cotidiana; nacen

del amor, del deseo de ayudar, de la empatía pero también del convencimiento de que cada pequeño detalle puede permitir de que las situaciones pasen del sufrimiento solitario a la de la experiencia compartida, en el amor.

El valor de esas funciones invisibles no sólo se limita a hacer más largo el tiempo de vida, sino que enriquecen ese tiempo; el cuidador es el responsable de que el enfermo pueda llegar a vivir con dignidad hasta el último día; sus gestos cotidianos son muestras de amor que van más allá de la materialidad; son un lenguaje del cuidado que no necesita palabras, son el poder de lo humano frente a lo frágil; son una demostración de que la vida no se mantendrá con tratamientos médicos, sino con la fidelidad de quien está allí; el cuidador transforma cada instante en oportunidad de amor y la vulnerabilidad en encuentro profundo.

El perfil del cuidador en el país se caracteriza por:

- Predominio femenino, generalmente mujeres entre 30 y 60 años.
- Bajo nivel de formación en salud, lo que dificulta la administración de medicamentos, el manejo del dolor y la atención de emergencias.
- Condiciones socioeconómicas limitadas, que obligan a priorizar la atención del enfermo sobre las necesidades propias.
- Rol culturalmente asumido, en donde el cuidado se percibe como deber moral antes que como responsabilidad compartida por la familia extensa o el Estado.

Este perfil evidencia una combinación de compromiso afectivo y vulnerabilidad estructural que incide directamente en la calidad del cuidado y en el bienestar de los cuidadores. El rol del cuidador no se limita a la atención física del paciente, sino que abarca múltiples dimensiones de la vida cotidiana y de la atención integral.

Según Gómez y Paredes (2020), estas funciones pueden organizarse en cuatro ejes:

a) Apoyo físico y clínico:

- Administración de medicamentos prescritos.
- Control de síntomas como el dolor, la falta de aire o las náuseas.
- Apoyo en la alimentación, higiene, vestido y movilidad.
- Vigilancia de signos de alarma y coordinación con personal de salud.

b) Acompañamiento emocional:

- Escucha activa ante miedos, ansiedades y preocupaciones del paciente.
- Contención afectiva en momentos de crisis.
- Presencia permanente como soporte de seguridad y confianza.

c) Gestión social y administrativa:

- Coordinación de citas médicas y transporte.
- Trámites en seguros de salud o entidades gubernamentales.

- Obtención de medicamentos y recursos de apoyo.

d) Apoyo espiritual y cultural:

- Facilitar prácticas religiosas o espirituales que proporcionen paz al paciente.
- Respetar rituales y creencias propias de la familia y comunidad.
- Acompañar en procesos de despedida y cierre de ciclo vital.

El cumplimiento de estas funciones demanda una dedicación casi exclusiva, lo que repercute directamente en la vida personal y profesional del cuidador, generando tensiones en sus propios proyectos de vida. En lo referente a las dimensiones que se valoran en los cuidadores serán los siguientes.

1.8.1 Características sociodemográficas

- Generalmente es mujer (madre, esposa, hija).
- Edad promedio entre 40 y 65 años, aunque puede variar según el contexto familiar.
- En su mayoría son familiares directos (cónyuge, hijos, hermanos).
- Frecuentemente con bajo o nulo apoyo económico, dependiendo de la situación socioeconómica de la familia.
- En contextos rurales o de bajos recursos, el cuidador puede carecer de formación en salud, limitando sus estrategias de afrontamiento.

1.8.2 Rol y funciones

- Brinda cuidados básicos: alimentación, higiene, medicación, acompañamiento a citas médicas.
- Atiende las necesidades emocionales y espirituales del paciente.
- Administra los recursos del hogar y, en ocasiones, continúa trabajando para sostener la economía familiar.
- Se convierte en vínculo entre el equipo de salud y el paciente.

1.8.3 Dimensiones psicológicas y emocionales

- Presenta altos niveles de estrés, ansiedad, depresión y sobrecarga emocional.
- Vive el duelo anticipado frente a la progresión de la enfermedad.
- Puede experimentar culpa (por no hacer lo suficiente) y ambivalencia (amor y agotamiento).
- Sus necesidades emocionales suelen ser invisibilizadas por priorizar al enfermo.

1.8.4 Condiciones físicas

- Fatiga crónica y desgaste físico debido a la carga de cuidados.
- Problemas de sueño e insomnio.
- Aumento en la incidencia de enfermedades somáticas (hipertensión, gastritis, cefaleas, lumbalgias).

1.8.5 Aspectos sociales

- Pérdida de vida social y aislamiento.
- Limitación de proyectos personales y profesionales.

- Dependencia de redes de apoyo, aunque muchas veces son insuficientes.
- Falta de reconocimiento social de su rol.

1.8.6 Aspectos económicos

- Muchas veces debe dejar su empleo o reducir sus horas laborales.
- Asume gastos médicos no cubiertos por los sistemas de salud.
- Riesgo de empobrecimiento familiar por el cuidado prolongado.

1.8.7 Necesidades específicas

- Apoyo psicológico y acompañamiento espiritual.
- Capacitación en técnicas de cuidado.
- Respiro familiar (tiempo libre para descansar).
- Reconocimiento por parte de los equipos de salud como parte del proceso de atención integral.
- Acceso a políticas públicas de protección al cuidador.

1.8.8 Desafíos y complicaciones del cuidador

Los cuidadores con alta sobrecarga tienen un impacto directo en la salud, manifestándose en un aumento de síntomas físicos y limitaciones. La ausencia de apoyo externo agrava la percepción del dolor y disminuye la energía vital. Son frecuentes los dolores articulares y lumbares, resultado de la movilización incorrecta del paciente. Se observa una clara correspondencia entre la intensidad del dolor y el nivel de sobrecarga experimentado por el cuidador. (Guerrero et al., 2023)

Es crucial recordar que los pacientes paliativos requieren atención para mitigar el sufrimiento causado por enfermedades terminales. Además de brindar apoyo emocional y espiritual, el cuidador debe procurar la mejor calidad de vida posible para su familiar. Esta tarea demanda un cuidado exhaustivo, lo que puede llevar al cuidador a experimentar sobrecarga debido a las altas exigencias del paciente paliativo. Esta sobrecarga se manifiesta en cambios negativos a nivel biológico, psicológico, social y económico. (Vallejo, 2022).

La causa por la que los cuidados son otorgados por familiares, es debido a una baja cobertura y calidad de los servicios de salud otorgados en la región, además, la mayoría de las personas adultas desean envejecer en sus propios hogares, con compañía de sus seres queridos. Por ende, quienes desempeñan el rol de cuidador son las mujeres, ya que está arraigada a que las mujeres son quienes desarrollan las actividades de cuidado; es por ello que se puede llamar cuidadoras familiares (Benedetti, 2022).

En Ecuador, la sobrecarga del cuidador informal ha sido objeto de análisis en diferentes zonas del país. En Cuenca, un estudio encontró que el 52,9% de los cuidadores informales de personas con discapacidad presentan algún grado de sobrecarga, encontrándose un 29,3% ligera y un 23,6% severa, lo que pone de manifiesto la carga a la que se ven sometidos estas personas cuidadoras (Moscoso y Matovelle, 2023). Otra investigación, esta vez en la parroquia Pilahuín, de la provincia de Tungurahua, mostró que el 52% de los cuidadores informales de pacientes con discapacidad presentan sobrecarga ligera, frente al 16%

que experimenta una sobrecarga intensa, lo que impacta de forma negativa en su calidad de vida (Cárdenas-Paredes, 2022). Por otro lado, en la parroquia Cumbaratza de la provincia de Zamora Chinchipe, el 50% de los cuidadores de personas adultas mayores tienen una sobrecarga intensa y el 30% una sobrecarga ligera, siendo solo el 20% de los cuidadores informales los que no tienen ningún grado de sobrecarga, lo que pone de manifiesto que es necesario llevar a cabo intervenciones específicas para este colectivo de cuidadores (Gualan y Carrión, 2024).

En Guaranda, la atención a pacientes con enfermedades crónicas y terminales es limitada, y el apoyo institucional a los cuidadores informales prácticamente inexistente (Guerra et al., 2022). Aunque centros como el de Guanujo brindan atención paliativa, no cuentan con programas formales de capacitación ni de acompañamiento para cuidadores, quienes enfrentan sobrecarga física, emocional y psicológica. En 2024 se reportaron 560 pacientes crónicos, cifra que refleja la creciente demanda de cuidados continuos. Estudios locales revelan que el 70% de los cuidadores presenta sobrecarga moderada a severa, lo que compromete su bienestar y la calidad del cuidado brindado (Sánchez K., 2023). Además, durante el confinamiento por COVID- 19, investigaciones como la de Veloz y Zapata (Veloz y Zapata, 2021) evidenciaron que los cuidadores asumieron múltiples responsabilidades sin apoyo institucional, lo que provocó deterioro en su salud física y emocional. Esta situación subraya la urgencia de implementar estrategias educo-comunicacionales que fortalezcan las

capacidades del cuidador, mitiguen su estrés y promuevan su bienestar integral

La literatura muestra que el rol de cuidador implica una doble vulnerabilidad: cuidar de otro y descuidar de sí mismo (Moreno & Cueva, 2019). Entre los principales desafíos destacan:

- **Sobrecarga física y emocional:** Las jornadas de cuidado son extensas y sin horarios definidos. Esto genera agotamiento, insomnio, dolores musculares y estrés crónico.
- **Impacto psicológico:** El contacto constante con el sufrimiento y el proceso de morir del ser querido conduce a altos niveles de ansiedad, depresión y sentimientos de impotencia (Álvarez et al., 2021).
- **Impacto económico:** Al abandonar sus empleos o reducir su jornada laboral, los cuidadores enfrentan una disminución de ingresos, mientras aumentan los gastos médicos.
- **Aislamiento social:** La dedicación plena al cuidado limita las relaciones sociales y actividades de esparcimiento, lo que incrementa la soledad y reduce la red de apoyo.
- **Enfermedades asociadas al cuidado:** La falta de autocuidado conduce a padecimientos como hipertensión, gastritis, migrañas y depresión clínica.

En Ecuador, estas complicaciones se ven intensificadas por la insuficiencia de programas de apoyo formal a cuidadores, quienes

suelen enfrentar el proceso prácticamente en soledad, dependiendo de recursos familiares y comunitarios.

1.9 Entre el cansancio y el amor: La dimensión emocional y social del cuidado

El cuidado en la etapa paliativa atraviesa inevitablemente la esfera emocional del cuidador; convivir con el dolor del ser querido despierta sentimientos de tristeza, angustia y temor, pero también de esperanza y gratitud; el cansancio emocional se mezcla con la satisfacción de estar presente en los momentos más significativos; esta dualidad refleja que cuidar no es un proceso lineal sino un vaivén entre la fortaleza y la fragilidad; y aunque la carga afectiva puede ser intensa, el amor actúa como motor que permite resistir y renovar el compromiso de acompañar día tras día con serenidad y ternura.

El impacto emocional del cuidado se extiende más allá del individuo que cuida; las dinámicas familiares se reorganizan en torno al enfermo, lo que genera tensiones pero también oportunidades de unión; algunos miembros de la familia se distancian por incapacidad de afrontar la situación, mientras otros se acercan y fortalecen vínculos; el cuidador se convierte en eje de estabilidad que equilibra estas fuerzas opuestas; su labor no solo sostiene al paciente sino que preserva la cohesión del grupo; y de este modo el cuidado se revela como experiencia que transforma relaciones y redefine los lazos afectivos en el contexto del dolor compartido.

En el ámbito social el cuidador enfrenta invisibilidad y falta de reconocimiento; su esfuerzo rara vez se valora en términos económicos o institucionales; muchas veces debe renunciar a su empleo, limitar su vida personal y adaptarse a un aislamiento impuesto por la enfermedad del ser querido; la sociedad se beneficia de su labor porque evita hospitalizaciones prolongadas y humaniza la atención, pero pocas veces le ofrece apoyo; esta contradicción genera una carga adicional que intensifica el desgaste emocional; y aun así el cuidador permanece, porque su motivación no se reduce a obligaciones externas sino al vínculo afectivo que lo impulsa.

La dimensión emocional y social del cuidado demuestra que no se trata solo de cumplir responsabilidades, sino de encarnar una experiencia vital que deja huellas profundas; el cuidador aprende a reconocer sus límites, a pedir ayuda cuando el agotamiento lo vence y a valorar la importancia de redes de apoyo comunitarias; descubre que su entrega no solo transforma la vida del paciente sino también la suya; en el cansancio encuentra fortaleza, en la soledad busca compañía y en la tristeza halla razones para amar con mayor intensidad; así, cuidar se convierte en una escuela silenciosa de resiliencia, compasión y humanidad compartida.

1.10 La sobrecarga invisible: Medir el peso del cuidado con el Test de Zarit

El acto de cuidar se vive como un gesto de amor profundo, pero también conlleva una carga que muchas veces permanece oculta; la sobrecarga del cuidador se manifiesta en el agotamiento físico, en la fatiga

emocional y en la pérdida de espacios personales; implica noches interrumpidas, responsabilidades acumuladas y renunciadas silenciosas a proyectos propios; este desgaste puede pasar inadvertido porque se esconde detrás de sonrisas que buscan dar calma al paciente; sin embargo es una realidad que erosiona la salud del cuidador; y reconocerla constituye un paso necesario para garantizar un acompañamiento digno tanto para el enfermo como para quien cuida.

La sobrecarga no se limita al cansancio físico, también abarca la angustia de ver el deterioro progresivo del ser querido; se refleja en sentimientos de impotencia, frustración y en ocasiones culpa por no poder hacer más; las presiones económicas y la falta de apoyo institucional aumentan el peso de la responsabilidad; esta experiencia se convierte en un círculo que afecta la calidad de vida del cuidador y, por extensión, la del paciente; y aunque el amor actúa como motor, la carga acumulada exige atención y acompañamiento; porque cuidar al cuidador no es un lujo sino una condición necesaria para sostener la dignidad del cuidado paliativo.

El Test de Zarit surge como un instrumento que hace visible lo que es imperceptible; un cuestionario estructurado en el que toma diferentes consideraciones del desgaste de las personas que cuidan, la percepción de sobrecarga física, emocional, social y económica, se indaga a través de los ítems sobre el cansancio, la interferencia en la vida de las personas que cuidan, los sentimientos de pérdida de control, la preparación para hacer frente al cuidado diario; convierte en palabras medibles una experiencia que normalmente queda relegada a la invisibilidad del

silencio; así, permite diseñar intervenciones que alivian la carga y potencia las capacidades del cuidador.

El uso del Test de Zarit no puede interpretarse como un mero ritual, sino como un acto de reconocimiento y validación; ofrece a la persona que ejerce el cuidado la posibilidad de indicar su cansancio sin temor a ser juzgada; proporciona al equipo de salud indicadores claros para presentar apoyo psicosocial, desarrollo de estrategias de autoayuda y espacios de respiro; permite a las familias entender la dimensión de la responsabilidad asumida; se convierte, por tanto, en una herramienta ética porque reafirma que cuidar no significa desatenderse a sí mismo/ a sí misma; así, medir la sobrecarga es también otra forma de dignificar a la persona que cuida, de tal manera que el amor que la acompaña no se convierta en una carga insostenible.

La Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit es el instrumento más utilizado en investigaciones universitarias y estudios clínicos en Ecuador para medir la carga del cuidador informal. También llamado *Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit* o *Zarit Burden Interview – ZBI*) El Test de Zarit es un cuestionario diseñado para evaluar la sobrecarga física, emocional, social y económica que experimentan los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, dependencias o en cuidados paliativos.

Fue desarrollado originalmente por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en 1980, y es considerado el instrumento más utilizado a nivel mundial para medir el impacto del rol de cuidador. La Versión original posee 29 ítems,

mientras que la Versión más utilizada: 22 ítems (Zarit Burden Interview – ZBI-22), se maneja Versiones abreviadas: 12 ítems (ZBI-12) y 7 ítems (ZBI-7), aplicadas en contextos de cribado rápido. Cada ítem evalúa aspectos relacionados con: Salud física y mental del cuidador, Impacto en la vida social y económica, Relación con el paciente, Sentimiento de sobrecarga o pérdida de control.

Las respuestas se dan en escala tipo Likert:

- 0 = Nunca
- 1 = Rara vez
- 2 = A veces
- 3 = A menudo
- 4 = Casi siempre

La Puntuación e interpretación (versión de 22 ítems), se considera que el puntaje total va de 0 a 88.

- 0–20 puntos: Ausencia de sobrecarga o sobrecarga ligera.
- 21–40 puntos: Sobrecarga leve.
- 41–60 puntos: Sobrecarga moderada.
- 61–88 puntos: Sobrecarga intensa o severa.

Las Ventajas del Test de Zarit se traducen a que es muy fácil de aplicar (15–20 minutos), es validado en múltiples países y contextos (incluido Ecuador), permite cuantificar la sobrecarga y hacer comparaciones, útil para diseñar programas de apoyo a cuidadores. Entre las limitaciones manifestamos que es autoinforme, depende de la sinceridad del

cuidador, puede variar su interpretación según el nivel cultural y educativo y no sustituye una valoración clínica completa del cuidador.

En el Ecuador se ha aplicado en múltiples investigaciones a saber: Cuidadores de adultos mayores dependientes, cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas e incurables (ej. cáncer, Alzheimer, discapacidad severa) y también en Validaciones psicométricas locales: existen estudios en Cayambe, Loja y Quito que verifican la validez y fiabilidad de la escala para la población ecuatoriana.

El bienestar del paciente depende directamente del bienestar del cuidador. Por ello, reconocer sus necesidades es esencial para un modelo de cuidados paliativos integral. Entre las más relevantes se identifican:

- Capacitación en cuidado: orientación en administración de medicamentos, manejo de síntomas y primeros auxilios.
- Apoyo psicológico y acompañamiento emocional: acceso a consejería individual o grupal para mitigar el impacto emocional del cuidado.
- Espacios de respiro: programas comunitarios o institucionales que permitan al cuidador descansar y delegar temporalmente la atención.
- Apoyo económico y social: subsidios, acceso a medicamentos gratuitos y reconocimiento laboral del tiempo dedicado al cuidado.
- Reconocimiento institucional: valoración social del rol del cuidador como parte del equipo de atención paliativa.

Un cuidador fortalecido emocional, social y económicamente podrá brindar un mejor acompañamiento y garantizar una mayor calidad de vida al paciente. El Ministerio de Salud Pública (MSP) ha incorporado los cuidados paliativos en la normativa nacional desde 2014, mediante la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos. Sin embargo, su cobertura aún es limitada y se concentra en hospitales de segundo y tercer nivel, mayormente en ciudades principales como Quito, Guayaquil y Cuenca (MSP, 2022).

En relación con los cuidadores, los avances son incipientes. Algunos hospitales brindan charlas de capacitación y orientación básica, pero no existen programas consolidados de apoyo psicológico, económico o de respiro. La falta de recursos y la escasa formación del personal en enfoque paliativo generan una brecha significativa en la atención integral.

La sociedad civil y organizaciones religiosas han suplido parcialmente este vacío, ofreciendo voluntariado, consejería espiritual y donación de insumos, pero estas iniciativas carecen de sostenibilidad y cobertura nacional (Vera & Molina, 2020).

Esto pone de manifiesto la necesidad urgente de:

- Ampliar la cobertura de cuidados paliativos en todo el país.
- Incorporar programas de formación para cuidadores familiares.
- Establecer políticas de apoyo económico y social.
- Reconocer al cuidador como parte activa del sistema sanitario.

El cuidador de pacientes con enfermedades incurables en el Ecuador es un actor esencial dentro del proceso de cuidados paliativos. Sin embargo, enfrenta múltiples desafíos relacionados con la sobrecarga física, emocional y económica, agravados por la limitada respuesta institucional.

Reconocer y fortalecer el rol del cuidador implica trascender la visión biomédica del cuidado paliativo, integrando un enfoque social, cultural y comunitario que garantice el bienestar tanto del paciente como del cuidador. Para ello, se requieren políticas públicas que promuevan la capacitación, el acompañamiento emocional, el apoyo económico y el reconocimiento formal de esta labor. En síntesis, cuidar al cuidador es condición indispensable para brindar un cuidado paliativo digno, humano e integral en el contexto ecuatoriano.

El crecimiento de la población con enfermedades crónicas y terminales ha generado un aumento sostenido de la necesidad de cuidados continuos, situación que ha sobrepasado la capacidad de respuesta de los sistemas de salud, especialmente en países de ingresos bajos y medios. Como consecuencia, la responsabilidad del cuidado ha recaído progresivamente en personas no profesionales, denominadas cuidadores informales (Belmino et al., 2021). Estos individuos, generalmente familiares directos, brindan atención sin recibir compensación económica ni apoyo institucional suficiente, lo que los expone a elevados niveles de sobrecarga física, emocional, social y económica. Según Guerrero et al. (2023), la sobrecarga del cuidador se manifiesta como el conjunto de impactos que enfrentan quienes prestan cuidados

prolongados, abarcando desde el agotamiento físico y el estrés emocional hasta el aislamiento social. Esta carga puede clasificarse en objetiva y subjetiva, como explican Marín (2024) y Liu et al., (2020), dependiendo de si se relaciona con las tareas concretas del cuidado o con la experiencia emocional y cognitiva del mismo.

A nivel mundial, se estima que más de 56 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año, y el 78% de ellas reside en países de ingresos bajos y medianos, donde el acceso a servicios especializados es limitado y el cuidado informal se convierte en la principal forma de atención” (Pastrana et al., 2020). La Organización Mundial de la Salud (2020) ha reconocido la importancia crítica de estos actores en el sostenimiento del cuidado paliativo domiciliario, advirtiendo que su sobrecarga puede generar consecuencias adversas tanto para su salud como para la del paciente.

Los cuidados a largo plazo abarcan una serie de actividades ejecutadas por cuidadores y profesionales del área de la salud, dirigidos a optimizar y compensar la pérdida, ya sea, permanente o transitoria, de la capacidad intrínseca de una persona. Cuyo objetivo es promover un nivel de capacidad funcional que respete los derechos fundamentales, las libertades esenciales y la dignidad de la persona.

En la carrera de Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud y del Ser Humano, en el periodo académico enero mayo del 2025 se desarrolló a través de investigación formativa Proyectos integradores de Saberes en los estudiantes del séptimo semestre denominado Cuidando al Cuidador

Centro de Salud Cuatro de Salud Periodo Enero – mayo 2025. Realizado en varias parroquias, Cuatro Esquinas, Guanujo, Santa Fe y San Simón.

Este estudio busca generar un impacto directo y positivo en la calidad de vida de los cuidadores y los pacientes a su cargo. Al desarrollar e implementar estrategias educo-comunicacionales adaptadas a las necesidades específicas de la comunidad de Cuatro Esquinas, se espera empoderar a los cuidadores, proporcionándoles conocimientos, habilidades y herramientas para afrontar los desafíos del cuidado, reducir la sobrecarga, aliviando el estrés físico, emocional y psicológico que experimentan los cuidadores, mejorar la calidad de la atención, asegurando que los pacientes reciban cuidados paliativos de calidad. Finalmente, fomentar la creación de espacios de encuentro y colaboración entre cuidadores.

1.11 Voces que se traducen en números: la sobrecarga del cuidador reflejada en datos

Los números adquieren un rostro humano cuando se relacionan con la vida de quienes cuidan; las tablas que se presentan no son simples porcentajes ni frecuencias, son testimonios silenciosos de cansancio, amor y responsabilidad acumulada; cada cifra refleja noches de desvelo, preocupaciones por el futuro y la lucha constante por sostener la dignidad del ser querido; medir la sobrecarga del cuidador con instrumentos como la Escala de Zarit permite transformar lo invisible en visible, otorgando un lenguaje común para reconocer el peso emocional, físico y económico del cuidado; este ejercicio no pretende reducir la experiencia a datos fríos,

sino dignificarla, porque detrás de cada número palpita una historia de entrega silenciosa que merece ser escuchada.

Tabla 1. Relación interpersonal con el familiar cuidado.

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes veces		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Pensar que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita	31	30,7%	18	17,8%	14	13,9%	6	5,9%	32	31,7%
Sentir vergüenza por la conducta de su familiar	80	79,2%	6	5,9%	6	5,9%	0	0,0%	9	8,9%
Sentir enfadado cuando está cerca de su familiar	65	64,4%	7	6,9%	10	9,9%	2	2,0%	17	16,8%
Pensar que su familiar depende de usted	46	45,5%	12	11,9%	3	3,0%	1	1,0%	39	38,6%
Pensar que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar	32	31,7%	25	24,8%	0	0,0%	5	5,0%	39	38,6%

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa la relación interpersonal del cuidador con el familiar cuidado.

Los resultados de esta Tabla 1 permiten entrever que el acto de cuidar no es uniforme ni sencillo; se mueve entre percepciones encontradas que revelan tanto la fortaleza como la vulnerabilidad del vínculo entre cuidador y familiar. En cuanto a la percepción de la dependencia, cuando un 31,7% se siente en ocasiones desbordado porque su ser querido le pide más ayuda de la que realmente necesita, no solo se expresa un juicio sobre la dependencia, sino también el cansancio acumulado por la asunción de demandas continuas; por otro lado, un 30,7% que nunca llega a ese extremo, reconoce la aceptabilidad incondicional de las necesidades del otro, que hasta pueden parecer excesivas; esta tensión testifica implícitamente un cuidado que se rinde ante la compasión y, por otro lado, ante la fatiga.

En la vergüenza, que aparece prácticamente ausente en la mayoría de casos analizados, observamos una profunda resignificación del rol del cuidador; aceptar sin cuestionar las conductas de su familiar demuestra la capacidad de priorizar la dignidad del enfermo por encima del juicio social; este extremo muestra la capacidad para transitar con las vulnerabilidades en el espacio de la comprensión: lo que puede ser signo de incomodidad puede llegar a transformarse en un acto de humanidad; pese a ello, la existencia de un 8,9% que expresa llegar a sentir vergüenza casi siempre nos recuerda que la labor del cuidado expone al estigma y al juicio de la mirada externa, generando un peso emocional por encima.

La expresión de la ira por parte de algunos cuidadores, aunque escasa, es

importante desde la perspectiva ética y emocional; dado que, cuando un 16,8% de los cuidadores manifiesta que sentirse enojados "casi siempre" es lo habitual, se comprueba que el amor no elimina el desgaste, sino que el cansancio se acomoda a la acción de cuidar teñido de malas emociones difíciles de reconocer y aceptar; reconocer una ira no significa que el amor no esté presente, sino que expresa el límite del ser humano ante la carga; estas emociones contradictorias manifiestan el hecho que cuidar implica compartir los sentimientos cargados de dualidad y oscilaciones entre la ternura y la exasperación y requieren espacios de acompañamiento psicológico y comunitario para no transformarse en culpa o en autoexigencia excesiva.

Por último, la percepción de ser la única persona que puede cuidar, que se repite en el 38,6% de las ocasiones, es la que expresa la soledad estructural de la función del cuidador. El cuidado identificado con el ser, que se fortalece con la intensa responsabilidad, caracteriza al cuidador a la vez que significa aislamiento y privación del descanso al mismo tiempo; esta exclusividad posiblemente asociada a la escasez de redes de apoyo o de delegación de roles en la familia o al sentido cultural de que cuidar es un deber moral intransferible; este pensamiento sostiene la entrega, pero también significa una trampa que nutre la sobrecarga, pues lo abandona en el vértigo del aislamiento y en un ciclo de la extenuación silenciosa.

Tabla 2. Impacto en la vida del cuidador (sobrecarga general / impacto personal y social).

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes veces		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Pensar que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted	46	45,5%	15	14,9%	20	19,8%	6	5,9%	14	13,9%
Sentirse agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades	40	39,6%	31	30,7%	12	11,9%	4	4,0%	14	13,9%
Creer que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia	61	60,4%	34	33,7%	1	1,0%	5	5,0%	0	0,0%
Sentirse tenso cuando está cerca de su familiar	55	54,5%	17	16,8%	10	9,9%	10	9,9%	9	8,9%

Pensar que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar	34	33,7%	32	31,7%	19	18,8 %	11	10,9%	5	5,0%
Sentir que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar	41	40,6%	27	26,7%	9	8,9%	10	9,9%	14	13,9%
Sentirse incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar	46	45,5%	26	25,7%	5	5,0%	20	19,8 %	4	4,0%
Sentirse que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar	70	69,3%	17	16,8%	5	5,0%	5	5,0%	4	4,0%

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa el Impacto en la vida del cuidador (sobrecarga general / impacto personal y social).

Los resultados de esta Tabla 2 muestran que la vida del cuidador se transforma de manera radical al asumir la responsabilidad del

acompañamiento; cuando un 45,5% declara que nunca siente falta de tiempo para sí mismo, y un 13,9% reconoce que casi siempre lo experimenta, se revela una brecha significativa en la vivencia del cuidado; algunos logran sostener un equilibrio entre su vida personal y el rol asumido, mientras otros se ven absorbidos por completo; esta polarización refleja que el cuidado no afecta a todos de igual manera, pero sí marca la necesidad de estrategias que ayuden a armonizar obligaciones y espacios propios.

El 39,6% de cuidadores que nunca se siente agobiado por compatibilizar responsabilidades contrasta con el 13,9% que indica sentirlo casi siempre; este dato refleja que la sobrecarga emocional y práctica se distribuye de manera desigual, quizás influida por la existencia de redes de apoyo o por la capacidad de resiliencia personal; sin embargo, el hecho de que una parte significativa exprese dificultades para equilibrar deberes familiares, laborales y de cuidado, pone en evidencia la fragilidad del cuidador como figura invisible del sistema de salud; y recuerda que cuidar sin apoyo conduce lentamente al aislamiento y al agotamiento.

Llama la atención que un 60,4% de los cuidadores afirma que la situación nunca ha afectado sus relaciones familiares, mientras que un 33,7% admite que casi nunca ocurre; este resultado sugiere que el cuidado puede actuar como unificador de vínculos, pero también encierra el riesgo de distanciamientos cuando no se comparten las cargas; el hecho de que un pequeño porcentaje sí lo identifique como un problema indica que, aunque no mayoritario, el impacto en las

relaciones existe; cuidar puede fortalecer la unidad familiar o generar fracturas ocultas; todo depende de la distribución de roles, de la comunicación y del reconocimiento del esfuerzo del cuidador principal.

La tensión emocional aparece como un componente transversal; un 54,5% nunca se siente tenso cerca de su familiar, lo que habla de aceptación y serenidad, pero un 28,7% lo vive entre “a veces” y “casi siempre”, evidenciando desgaste; la pérdida de intimidad personal y el deterioro de la vida social, percibidos por cerca de un tercio de los cuidadores, revelan el sacrificio silencioso de espacios propios; finalmente, un 69,3% declara no sentir pérdida de control sobre su vida, aunque un 14% sí lo percibe con fuerza; este contraste muestra que el cuidado puede ser experiencia de empoderamiento o de sometimiento, según los recursos emocionales, familiares y sociales disponibles.

Tabla 3. Salud física y emocional del cuidador.

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Pensar que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar	48	47,5%	20	19,8%	19	18,8%	1	1,0%	13	12,9%
Pensar que no será capaz de	58	57,4%	16	15,8%	20	19,8%	7	6,9%	0	0,0%

cuidar a su												
familiar por												
mucho más												
tiempo												
Desear poder												
dejar el												
cuidado de su	56	55,4%	23	22,8%	11	10,9%	11	10,9%	0	0,0%		
familiar a otra												
persona												

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa la percepción del cuidador informal sobre su salud física y emocional.

Los resultados de esta Tabla 3 muestran la fragilidad de la salud del cuidador como consecuencia directa del peso del cuidado; un 47,5% afirma que nunca ha sentido deterioro en su salud, pero un 32,7% entre “a veces” y “casi siempre” sí lo reconoce, lo cual indica que para muchos el cuidado termina por cobrar factura física y emocional; esta diferencia evidencia que el desgaste no afecta a todos con la misma intensidad, pero refleja un riesgo latente; cuidar implica sostener al otro mientras el propio cuerpo se resiente, y este sacrificio silencioso, aunque admirable, puede convertirse en un límite insostenible.

La percepción de incapacidad futura también es significativa; un 57,4% se posiciona en el supuesto de que nunca ha tenido la idea de incapacidad futura³⁷, mientras que casi un 27% sí lo ha pensado en los diferentes grados de considerar que esta fue una posibilidad; este dato repetido, pues algunos encuentran fortaleza frente al compromiso asumido, pero otros conviven con la angustia de no poder resistir en el

tiempo; este dato es sorprendente, pues cuidar no ha de convertirse en una carrera de fondo en la que no hay tiempo ni espacio para hacer pausas o pedir apoyo; el miedo a no poder seguir indica también la necesidad de compartir responsabilidades y de crear espacios de aliento para que la persona encargada del cuidado pueda reponerse.

El deseo de ceder el cuidado a otra persona aparece en un 55,4% como inexistente, lo cual habla de compromiso y sentido del deber, pero un 22,8% lo reconoce “raras veces” y un 21,8% lo menciona entre “a veces” y “bastantes veces”; este hallazgo explica que si bien el cariño sostiene, el cansancio despierta la necesidad de encuentros; el reconocer el deseo de poder ceder responsabilidades no debe ser comprendido como falta de cariño, sino que es una expresión honesta de los límites humanos; el cuidado requiere estar, pero también necesita ser compartido para evitar que el cansancio acabe con la salud física y emocional de quien acompaña.

La Tabla 3 que se presenta responde a una característica de la salud del cuidador como base de la atención paliativa; cada uno de los datos nos dice que de la propia fortaleza latente existe un cuerpo que se va desgastando y un espíritu que se va cansando; el equilibrio entre compromiso y autocuidado es necesario; el amor es lo que sostiene, pero no debe confundirse con sacrificio total; y la propia experiencia de cuidarse no puede considerarse humanizada si no se humaniza también el cuidado porque en ello encontramos que la entrega se transforma en un acto de vida compartida y no un desgaste silencioso que consume a quien da lo mejor de sí mismo.

Tabla 4. Salud física y emocional del cuidador.

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Pensar que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar	48	47,5%	20	19,8%	19	18,8%	1	1,0%	13	12,9%
Pensar que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo	58	57,4%	16	15,8%	20	19,8%	7	6,9%	0	0,0%
Desear poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona	56	55,4%	23	22,8%	11	10,9%	11	10,9%	0	0,0%

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa la percepción del cuidador informal sobre su salud física y emocional.

Los datos evidencian que el cuidado prolongado repercute inevitablemente en la salud del cuidador; cuando casi la mitad de los participantes declara que nunca ha sentido un empeoramiento de su salud, convive con un 32,7% que sí lo percibe en distintos grados; esta dualidad sugiere que algunos cuidadores logran sostenerse gracias a redes de apoyo, fortaleza emocional o estrategias personales, mientras otros ven minada su integridad física y emocional; este contraste revela que el acto de cuidar no es homogéneo, sino que depende de las condiciones contextuales que pueden aliviar o intensificar la sobrecarga.

El temor de no poder continuar en el futuro se convierte en un indicador de vulnerabilidad emocional; aunque la mayoría expresa confianza en su capacidad de seguir cuidando, un 27% reconoce dudas sobre su resistencia a largo plazo; esta preocupación refleja la anticipación del agotamiento y la sensación de que el rol puede sobrepasar los propios límites; pensar en la incapacidad futura no significa falta de compromiso, sino conciencia del peso real que implica el cuidado diario; y esta voz interior debe ser escuchada por las familias y los sistemas de salud como un llamado a compartir responsabilidades.

El deseo de delegar el cuidado, aunque no mayoritario, es un dato revelador de la tensión que vive el cuidador; un 21,8% reconoce que en ocasiones quisiera que otra persona asumiera el rol, y un 10,9% lo manifiesta de forma más frecuente; este hallazgo muestra que incluso en la entrega más profunda existe la necesidad de descanso; reconocer esa necesidad no significa desamor ni abandono, sino un grito silencioso de auxilio; cuidar sin pausas ni apoyos se convierte en una carga

insostenible; y la honestidad de admitir este deseo debe interpretarse como un signo de humanidad y no de debilidad.

La Tabla 4, en su conjunto, refleja que la salud del cuidador es un factor determinante para sostener la calidad del cuidado paliativo; su cuerpo, sus emociones y su capacidad de resistir no son inagotables; cada número es una llamada a reconocer que el amor no debería confundirse con sacrificio absoluto; el desafío está en equilibrar la entrega con el autocuidado, en brindar apoyo institucional y comunitario, y en aceptar que cuidar también implica cuidar de sí mismo; solo así el rol del cuidador podrá mantenerse como un acto de humanidad y no transformarse en un camino de desgaste silencioso.

Tabla 5. Carga financiera y preocupaciones por el futuro.

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes		Casi siempre	
	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F
Tener miedo por el futuro de su familiar	10	9,9%	8	7,9%	31	30,7%	1	1,0%	51	50,5%
Pensar que no tiene suficientes ingresos económicos	58	57,4%	1	1,0%	22	21,8%	9	8,9%	11	10,9%

para los
gastos de
cuidar a su
familiar,
además de
sus otros
gastos

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa la percepción de los cuidadores informales sobre su carga financiera y preocupaciones por el futuro.

La primera mirada a esta Tabla 5 revela que la preocupación por el futuro del familiar es una carga constante en la vida del cuidador; más de la mitad de los participantes (50,5%) declara sentir miedo casi siempre y un 30,7% lo experimenta a veces, lo cual refleja que la incertidumbre acompaña al cuidado como una sombra persistente; esta angustia no se limita a la salud del paciente, sino que se extiende a la posibilidad de no poder sostener los cuidados, a la falta de recursos y a la sensación de que el destino está fuera de control; cuidar implica convivir con un horizonte incierto donde el amor se mezcla con la ansiedad del porvenir.

La dimensión económica aparece como otro de los grandes desafíos; aunque un 57,4% afirma que nunca ha sentido insuficiencia de ingresos, un 42,6% reconoce esta limitación en distintos grados, lo que revela que el cuidado exige sacrificios que muchas veces trascienden lo emocional y lo físico; los gastos médicos, de alimentación especial, de transporte y de adaptaciones en el hogar se convierten en un peso añadido al

presupuesto familiar; esta realidad muestra que el cuidado no solo se sostiene en el corazón del cuidador, sino también en sus bolsillos; y cuando los recursos escasean, la carga se transforma en un dilema entre sostener el bienestar del enfermo y mantener la estabilidad de toda la familia.

El miedo por el futuro y la carga financiera se entrelazan como dos caras de una misma moneda; el primero nace de la incertidumbre sobre lo que vendrá y el segundo de la inseguridad sobre cómo sostenerlo; juntos generan una tensión que desgasta al cuidador y limita su capacidad de vivir el presente con serenidad; sin embargo, la fortaleza con que muchos enfrentan estas preocupaciones habla de resiliencia y amor profundo; detrás de cada cifra hay personas que, a pesar de las dificultades, deciden permanecer y cuidar; y este testimonio silencioso confirma que la dignidad se construye no solo con recursos, sino con la fuerza del compromiso humano.

Tabla 6. Competencia y expectativas del rol de cuidador.

	Nunca		Casi nunca		A veces		Bastantes		Casi siempre	
	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
Sentirse indeciso sobre qué hacer con su familiar	52	51,5%	13	12,9%	10	9,9%	7	6,9%	19	18,8%
Pensar que debería	10	9,9%	22	21,8%	22	21,8%	17	16,8%	30	29,7%

hacer más											
por su											
familiar											
Pensar que											
podría											
cuidar	10	9,9%	24	23,8%	40	39,6%	17	16,8%	10	9,9%	
mejor a su											
familiar											
Grado de											
"carga"											
siente usted											
por tener	12	11,9%	33	32,7%	17	16,8%	20	19,8%	19	18,8%	
que cuidar a											
su familiar											

Nota: Se muestra los resultados de las preguntas del test de Zarit que evalúa la competencia y expectativas del rol del cuidador.

Los resultados de esta Tabla 6 muestran que la experiencia del cuidado se acompaña de dudas sobre la propia capacidad; un 51,5% nunca se siente indeciso sobre qué hacer, lo que refleja seguridad y confianza en el rol asumido, pero un 18,8% manifiesta indecisión casi siempre, lo que revela la incertidumbre de quienes se enfrentan a situaciones nuevas y complejas sin suficiente preparación; este contraste expone una realidad: muchos cuidadores se fortalecen en la práctica diaria, mientras otros se sienten vulnerables ante decisiones que afectan directamente la vida y el bienestar de su familiar.

La sensación de no hacer lo suficiente aparece con fuerza en los datos; casi un 30% piensa que debería hacer más por su familiar casi siempre,

mientras un 21,8% lo considera con frecuencia intermedia; esta percepción de insuficiencia habla del peso moral y emocional que recae sobre el cuidador, quien mide su entrega no en horas ni en esfuerzos, sino en la exigencia interior de que siempre se podría dar más; este sentimiento, aunque refleja compromiso y amor, también puede transformarse en autoexigencia que erosiona la autoestima, porque nunca se siente suficiente cuando el horizonte es acompañar hasta el final de la vida.

El pensamiento de que se podría cuidar mejor, expresado por un 39,6% que lo reconoce “a veces”, muestra cómo la autocrítica se convierte en un componente habitual del cuidado; no basta con estar presente, dar tiempo y fuerza, siempre existe la duda de si se podría haber actuado de otro modo; esta percepción no solo refleja inseguridad, también evidencia la falta de formación formal en muchos cuidadores, que aprenden en la práctica sin apoyos técnicos adecuados; en este dato se vislumbra la necesidad de ofrecer capacitación, acompañamiento y espacios de aprendizaje que fortalezcan la confianza en quienes ejercen el cuidado.

Sintetizando, el grado de carga declarado por los cuidadores revela la intensidad del peso asumido; aunque un 32,7% lo percibe “casi nunca”, un 18,8% lo siente casi siempre y un 19,8% bastantes veces, lo que confirma que el desgaste es una experiencia real y persistente; esta diversidad de percepciones refleja que el cuidado no es igual para todos, pero en todos deja huellas; y muestra que la competencia y las expectativas no dependen solo de la voluntad, sino de las condiciones

sociales, económicas y emocionales que rodean al cuidador; así, cada respuesta se convierte en un recordatorio de que cuidar requiere apoyo, acompañamiento y reconocimiento constante.

Tabla 7. Diagnóstico del nivel de sobrecarga según la Escala Zarit.

	Frecuencia	Porcentaje
No presenta sobrecarga	73	72,3%
Sobrecarga leve	9	8,9%
Sobrecarga intensa	19	18,8%
Total	101	100,0%

Nota: Se presenta el diagnóstico de la sobrecarga según la Escala Zarit.

Los resultados globales de la Escala de Zarit muestran que un 72,3% de los cuidadores no presenta sobrecarga significativa, lo que puede interpretarse como un signo de resiliencia y fortaleza emocional; sin embargo, este dato no debería ocultar las renunciaciones y sacrificios que aun así forman parte del rol; muchas veces la ausencia de sobrecarga declarada refleja aceptación del cuidado como un deber moral y no necesariamente ausencia de cansancio; este hallazgo invita a reflexionar sobre cómo los cuidadores normalizan su desgaste y lo integran como parte natural de la vida cotidiana.

La presencia de un 8,9% de sobrecarga leve sugiere que existe un grupo que se encuentra en un punto de equilibrio frágil; este nivel es una alerta temprana, porque revela que la persona está en riesgo de pasar a una

sobrecarga más intensa si no recibe apoyo adecuado; aquí se hace evidente la importancia de la prevención, de las redes de descanso, de la capacitación y de la intervención comunitaria; cuidar no debería implicar esperar al colapso para actuar, sino reconocer a tiempo los primeros signos de fatiga para evitar que el cuidado se transforme en un peso insostenible.

El 18,8% que muestra sobrecarga intensa es un toque de atención urgente; esos cuidadores realizan el cuidado experimentando un desgaste que deteriora su salud física, su salud emocional y su salud social; sienten que su vida se ha reducido a un patrón de la misma, donde tienen pocas oportunidades de descanso y escaso acompañamiento externo; ese porcentaje, aunque menor, es un indicador importante puesto que refleja la cara exacerbada de las personas que sostienen el sistema de cuidados a costa de sí mismas; cada cifra de este grupo individualmente entendido es la historia de un amor, pero también constituye una advertencia de vulnerabilidad extrema que requiere atención prioritaria.

La tabla 7 en su conjunto ha puesto de manifiesto que el cuidado no es para todos lo mismo; mientras algunos son capaces de hacer equilibrios, otros llevan una carga que les excede; la Escala de Zarit permite expresar la diversidad de las vivencias y tomar lo que no se ve, lo invisible, hacerlo aparecer; pues los porcentajes no son simplemente cifras, son vidas ocupadas por el dedicar y por la renuncia; el diagnóstico global también entiende a contrario sensu que el cuidar dignifica, pero también desgasta; por ello el reto reside no solo en dar valor a los cuidadores,

sino en construir unas estructuras de apoyo que permitan que la entrega sea asumida como un acto de amor, y no como una entrega que conlleva el agotamiento utilizando la pista del silencio.

1.12 Comparativa de experiencias

Los resultados del análisis de los datos obtenidos con la Escala de Zarit nos muestran el batiburrillo de la realidad emocional, social y física de los cuidadores informales en el contexto de cuidados paliativos que han sido cuidadores y cuidadores en el contexto de cuidados paliativos. Los resultados van evidenciando un mosaico de experiencias donde podemos encontrar percepciones de fortaleza, resiliencia y compromiso, con sentimientos de desgaste, miedo y sobrecarga, en el marco de la dualidad que ya se ha comentado en la literatura internacional: cuidar es un acto muy humano, pero también una fuente de vulnerabilidad cuando no hay soportes adecuados.

Así, la calidad de la relación que establece el cuidador con el familiar hace que tengan tensiones entre la aceptación y dado el cansancio, una cantidad importante de cuidadores manifiestan trabajar con ese familiar con la sensación de que el paciente necesita más de lo que le correspondería, o mostrarse enfadados al estar con él. Estas observaciones son parecidas a las descritas por Álvarez et al. (2021), ya que obtuvieron altos niveles de ansiedad y sentimientos de impotencia de cuidadores que se veían congestionados por el sufrimiento del familiar. Este nivel de malestar no significa que no haya amor, sino que es la constancia del desgaste que provoca el mantenimiento de las

relaciones asimétricas en las que prima lo dependiente.

En segundo lugar, los datos relacionados con el impacto personal y social del cuidado confirman la reducción de la vida propia del cuidador. Muchos reconocen la dificultad de compatibilizar responsabilidades, pérdida de intimidad y afectación en las relaciones familiares y sociales. Esta experiencia coincide con lo descrito en investigaciones locales, donde se reporta que la mayoría de cuidadores enfrenta aislamiento y soledad debido a la dedicación plena al cuidado. Moreno y Cueva (2019) describen esta situación como una “doble vulnerabilidad”: cuidar de otro y descuidar de sí mismo. Esta doble carga explica la elevada prevalencia de síntomas de estrés crónico y enfermedades asociadas al rol de cuidador.

En cuanto a la salud física y emocional, las tablas que presentamos vienen a dar cuenta de las percepciones de desgaste acumuladas y de la angustia de no poder seguir el rumbo. Casi un tercio de los encuestados manifiesta el deterioro de su propia salud en alguna medida, y una proporción similar se hace eco del temor a pensar que con el tiempo no podrá seguir sosteniendo el cuidado. Todo ello es consistente con estudios internacionales que reflejan que la sobrecarga del cuidador se traduce en hipertensión, problemas gastrointestinales, trastornos del sueño, o depresión clínica. Veloz y Zapata (2021) también demostraron que durante el periodo de confinamiento por COVID-19 la falta de apoyo institucional agrava el deterioro de la salud física y emocional de los cuidadores en Ecuador, donde se manifiesta que la vulnerabilidad se sobrepasa cuando se asume el cuidado en condiciones adversas.

En términos económicos, los resultados evidencian la dificultad para mantener los gastos derivados del cuidado. Aunque más de la mitad no ha experimentado problemas de ingresos, es considerable el porcentaje que admite haber tenido dificultades económicas. Este hecho es coherente con lo apuntado por la investigación internacional, que coloca en evidencia que los cuidadores se ven obligados a reducir jornadas laborales o a dejar de trabajar para dedicarse al cuidado con la consecuente reducción de ingresos y aumento de gastos médicos. Esta tensión entre la economía familiar y la necesidad de cuidados implica generar un círculo vicioso que incrementa la precariedad económica y, a su vez, la carga emocional.

Respecto a la competencia y expectativas del rol, los resultados evidencian la presencia de dudas, autoexigencia y sentimientos de insuficiencia. Casi un 30% considera que debería hacer más por su familiar, y un 39,6% piensa que podría cuidar mejor. Estas percepciones revelan un fenómeno descrito en la literatura como “culpa del cuidador”, que aparece cuando el amor y la responsabilidad se convierten en exigencias imposibles de satisfacer. Este hallazgo se alinea con estudios de validación de la Escala de Zarit en Ecuador, donde se documenta la tendencia de los cuidadores a evaluarse de manera ambivalente, reconociendo su entrega, pero sintiendo que nunca es suficiente

El diagnóstico global de la Escala de Zarit muestra que la mayoría de los cuidadores (72,3%) no presenta sobrecarga significativa, mientras que un 27,7% experimenta niveles leves o intensos de sobrecarga. Este resultado puede interpretarse de dos maneras. Por un lado, refleja la

capacidad de resiliencia de muchos cuidadores, quienes encuentran en la experiencia de cuidar un sentido de vida que les permite sobrellevar las dificultades. Por otro lado, también puede responder a un proceso de normalización del desgaste, donde se oculta el cansancio bajo la percepción de deber moral. Comparado con estudios locales, donde el 70% de los cuidadores reporta sobrecarga moderada a severa, los resultados del presente estudio podrían deberse a diferencias contextuales, tipo de pacientes atendidos o existencia de redes familiares de apoyo.

El contraste entre quienes no reportan sobrecarga y quienes manifiestan un desgaste intenso plantea la necesidad de intervenciones diferenciadas. Mientras unos requieren estrategias preventivas, otros demandan apoyos urgentes para evitar el colapso físico y emocional. La literatura internacional enfatiza que la falta de programas formales de apoyo incrementa el riesgo de burnout en cuidadores. En Ecuador, pese a la existencia de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos desde 2014, la cobertura sigue siendo limitada y concentrada en ciudades principales. Esta realidad explica la brecha entre las necesidades de los cuidadores y la oferta institucional de apoyo.

Como señalan Cambizaca et al. (2022), el cuidado paliativo busca aliviar el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual, incluyendo al entorno familiar. En este sentido, los datos muestran que la atención no puede centrarse únicamente en el paciente, sino que debe integrar al cuidador como receptor directo de intervenciones. Tal como lo plantea la Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario (2020), el bienestar

del paciente depende directamente del bienestar del cuidador

En comparación con investigaciones regionales, como las de Bertolino et al. (2019) en Argentina y Cruz (2019) en España, se observa que los cuidadores enfrentan desafíos similares: sobrecarga física y emocional, precariedad económica y falta de capacitación formal. Sin embargo, en Ecuador la ausencia de programas estructurados de apoyo psicológico y de respiro profundiza la vulnerabilidad. Mientras en otros contextos existen políticas de subsidios o reconocimiento laboral del tiempo de cuidado, en Ecuador la experiencia del cuidador sigue siendo mayormente invisible para el sistema sanitario

Desde una perspectiva reflexiva, los resultados de este estudio confirman que el cuidado es una experiencia ambivalente: fuente de sentido y amor, pero también de desgaste y soledad. Esta ambivalencia está presente en cada tabla analizada: en la relación interpersonal marcada por la aceptación y el enfado, en la vida social limitada pero también enraizada en el compromiso, en la salud debilitada junto a la resiliencia, en la carga financiera que convive con la creatividad para sostenerla, y en la competencia teñida de dudas y autoexigencias. Cada cifra contiene un relato de entrega, y cada porcentaje se convierte en una historia silenciosa de resistencia.

La comparación con otras investigaciones permite reafirmar que la sobrecarga del cuidador no es un fenómeno aislado, sino un problema de salud pública que requiere atención multidimensional. Estudios realizados en Guaranda, Quito y Loja confirman la validez del Test de

Zarit en el contexto ecuatoriano, y muestran que la mayoría de cuidadores experimenta sobrecarga moderada a severa. Estos hallazgos refuerzan la pertinencia de utilizar este instrumento como herramienta diagnóstica para diseñar programas de intervención específicos.

Finalmente, los resultados de esta investigación plantean la urgencia de fortalecer los programas de apoyo al cuidador en Ecuador. El Ministerio de Salud Pública ha reconocido los cuidados paliativos en su normativa desde 2014, pero los avances son todavía incipientes. Experiencias internacionales muestran que incluir al cuidador en programas de formación, apoyo psicológico, subsidios económicos y espacios de respiro mejora tanto la calidad de vida del cuidador como la del paciente. Replicar estas iniciativas en el contexto ecuatoriano significaría transformar la realidad de miles de familias que hoy sostienen el cuidado desde el amor, pero también desde la soledad y el sacrificio.

1.13 Reconocimiento y acompañamiento al cuidador

La acción de cuidar a otro ser humano, en especial en el ámbito del cuidado paliativo, supone la entrega callada a la vida más allá de la técnica y el conocimiento clínico. Sin embargo, detrás de cada paciente atendido hay un cuidador que, muchas veces en el anonimato, soporta el peso físico, emocional y social de cuidar. Este epígrafe hace un primer planteamiento de la urgencia por mirar a la figura del cuidador, con la misma compasión que se mira al enfermo, señalando que el bienestar de la persona cuidadora está muy condicionado por el bienestar de la persona cuidada. Se propone de esta forma el reconocimiento y el

acompañar al cuidador como un imperativo ético, social y sanitario; un llamamiento al fortalecimiento de redes de apoyo, políticas públicas y procesos de formación para que cuidar no suponga desgaste sino crecimiento y dignidad compartida.

1.13.1 Cuidar al que cuida: una responsabilidad ética y humana

Cuidar a otra persona en el contexto de la enfermedad avanzada es una de las expresiones más profundas de la condición humana; sin embargo, pocas veces se reconoce que detrás de cada paciente hay un cuidador que asume responsabilidades que lo transforman, lo desgastan y lo fortalecen a la vez; esta figura, a menudo invisible, sostiene la vida del enfermo con gestos pequeños que nunca aparecen en manuales, como preparar un alimento especial, limpiar una lágrima o sostener una mano temblorosa; cuidar al que cuida se convierte entonces en una responsabilidad ética, porque el bienestar del paciente depende en gran medida de la integridad física y emocional de quien lo acompaña.

El cuidado del cuidador debe entenderse como una obligación moral de la sociedad; no basta con elogiar su entrega o agradecer su sacrificio, es necesario devolverle un espacio de descanso y acompañamiento; cada noche sin dormir, cada consulta médica a la que asiste, cada renuncia laboral o personal que realiza, constituye un costo humano que no puede ignorarse; cuidar al que cuida significa reconocer que el amor no puede sostenerse en soledad, necesita de un entorno que lo acompañe y lo proteja; así como el enfermo tiene derecho a una atención digna, el cuidador tiene derecho a ser visto, valorado y atendido en sus

necesidades.

El reconocimiento del cuidador también se convierte en un acto de justicia social; los sistemas de salud suelen centrarse en el paciente y olvidar que el cuidador es pieza clave del proceso terapéutico; cuando se descuida al cuidador, se descuida también al paciente, porque el agotamiento, la depresión o la enfermedad física del acompañante afectan de manera directa la calidad del cuidado brindado; cuidar al que cuida no es un gesto de compasión secundaria, es una estrategia ética y sanitaria que asegura continuidad, humanidad y dignidad en el acompañamiento paliativo; y representa la capacidad de una sociedad de mirar más allá de la enfermedad hacia el entramado humano que la rodea.

En este sentido, cuidar al que cuida es reconocer su fragilidad, su derecho al descanso, su necesidad de ser escuchado y acompañado; es ofrecer espacios de autocuidado, grupos de apoyo y políticas que reduzcan la sobrecarga; es entender que detrás de cada estadística hay historias silenciosas de entrega y sacrificio; y es aceptar que el amor, aunque poderoso, necesita ser sostenido por estructuras sociales que lo fortalezcan; cuidar al que cuida se convierte así en un imperativo ético y humano que refleja el grado de compasión y justicia de una comunidad.

1.13.2 Estrategias que alivian: Apoyo psicosocial y comunitario

El cuidado en la etapa paliativa no puede recaer en solitario sobre los hombros de una sola persona; aunque la figura del cuidador principal es

fundamental, su salud física y emocional se resquebraja cuando el peso de la responsabilidad se vuelve excesivo; por eso resultan indispensables las estrategias de apoyo psicosocial y comunitario que funcionen como redes de contención; estas redes no solo alivian la carga del cuidador, también mejoran la calidad de vida del paciente, porque un cuidador descansado, escuchado y acompañado puede ofrecer un cuidado más humano y compasivo; el apoyo no sustituye el amor del cuidador, lo complementa y lo fortalece.

Las estrategias de apoyo psicosocial se distribuyen en diferentes prácticas profesionales como por ejemplo la consejería psicológica, los grupos de terapia, los espacios de escucha activa donde el cuidador puede dejar fluir sus emociones sin miedo a ser juzgado, y a menudo los cuidadores callan sus sentimientos por temor a poder ser percibidos como débiles o egoístas, pero expresar el cansancio, la frustración o la tristeza es un acto de salud emocional que, de otra forma, puede llevar a la anulación del cuidador hacia la propia población de dependientes; el acompañamiento terapéutico no elimina la carga, sino que para poder abordarse le ofrece herramientas para resignificar la experiencia vivida y para poder encontrar un sentido a la vida incluso el sufrimiento; cuidar del cuidador también es enseñarle a cuidar de sí.

La colaboración comunitaria apoya este tipo de acompañamiento a través de recursos que compensan o alivian la actividad cotidiana; los servicios de respiro, donde el cuidador puede delegar temporalmente su actividad para poder descansar, son una estrategia muy potente de cara a la sobrecarga; la organización de voluntarios que acompañan al

paciente en momentos determinados favorece que el cuidador pueda recuperar espacios personales sin remordimientos; las redes de vecinos, iglesias o asociaciones pueden convertirse en un soporte práctico que proporcione alimentos, transporte o compañía; cada gesto comunitario devuelve al cuidador la certeza de que no está solo, de que la carga es compartida y la esperanza llega a multiplicarse.

Las estrategias no deben ser interpretadas ni entendidas como ayudas o favores, sino como derechos y responsabilidades compartidas; una comunidad que acompaña al cuidador está construyendo una mayor estructura social y una humanidad que se va a ir tejiendo; cada programa de apoyo, cada grupo de autoayuda, cada espacio de descanso o relajo se convierte así en un recordatorio de que el cuidar no es una condena individual, sino una experiencia comunitaria donde se van tejiendo lazos de amor, de gratitud y de compasión; el apoyo psicosocial y comunitario alivia la carga, protege la salud del cuidador y transforma el cuidado paliativo en un acto compartido de humanidad.

1.13.3 El cuidado como derecho: Políticas y programas de soporte

El cuidado no puede seguir siendo concebido únicamente como una tarea privada o un deber moral; debe ser reconocido como un derecho que implica obligaciones del Estado y de la sociedad; los cuidadores sostienen con su esfuerzo silencioso lo que los sistemas de salud no alcanzan a cubrir, evitando hospitalizaciones innecesarias y reduciendo costos al sistema sanitario; sin embargo, rara vez reciben el reconocimiento que corresponde; transformar el cuidado en un derecho

significa establecer políticas y programas que ofrezcan soporte económico, psicosocial y laboral al cuidador, reconociendo su rol como pieza esencial en la atención paliativa.

Las políticas públicas en torno al cuidado deben incluir subsidios para compensar la pérdida de ingresos que muchos cuidadores enfrentan al dejar sus empleos o reducir sus jornadas; además, es indispensable garantizar servicios de salud mental gratuitos para cuidadores, programas de respiro que les permitan descansar y normativas laborales que reconozcan el tiempo de cuidado como un aporte social; en países donde estas políticas han sido implementadas, los cuidadores reportan menor sobrecarga, mejor calidad de vida y mayor satisfacción con su rol; trasladar estas experiencias al contexto local significaría un paso hacia la justicia social y la equidad en salud.

El cuidado como derecho también implica integrar al cuidador en la planificación sanitaria; no basta con enfocarse en el paciente, hay que escuchar la voz del cuidador en la elaboración de programas y protocolos; su experiencia aporta información valiosa sobre necesidades reales, vacíos del sistema y estrategias efectivas de acompañamiento; reconocerlo como sujeto de derecho es reconocer su capacidad de agencia y de participación activa en la construcción de políticas; este cambio de mirada rompe con la invisibilidad y otorga dignidad al rol del cuidador, transformándolo en protagonista reconocido de la atención paliativa.

Cuando el cuidado se convierte en derecho, deja de ser una carga

personal y se convierte en una responsabilidad colectiva; la familia, la comunidad y el Estado se articulan para proteger al cuidador y al paciente como parte de un mismo entramado de dignidad; este enfoque reconoce que cuidar no puede significar sacrificar la propia vida en silencio, sino que debe vivirse como una experiencia acompañada, respaldada y protegida; hacer del cuidado un derecho es una expresión ética de humanidad que mide el nivel de compasión y justicia de una sociedad.

1.13.4 Aprender a cuidar: Formación y crecimiento del cuidador

Cuidar es una experiencia que transforma, pero también desborda cuando no se cuenta con las herramientas necesarias; muchos cuidadores aprenden en el camino, a través de la intuición, el error y el amor, pero este aprendizaje empírico suele generar inseguridad y sentimientos de insuficiencia; ofrecer formación adecuada es una forma de aliviar esta carga y de convertir la experiencia de cuidar en una oportunidad de crecimiento; aprender a cuidar no significa despojar al cuidado de su dimensión afectiva, significa dotar al cuidador de conocimientos y habilidades que lo hagan sentirse más seguro y capaz en su rol.

El contexto de la formación del cuidador puede extenderse a lo práctico, incluyendo la movilización del paciente, el conocimiento sobre administración de la medicación, las prácticas de higiene, alimentación y de control de síntomas; y también a lo emocional o espiritual: estrategias de autocuidado, control del estrés y acompañamiento en el proceso de duelo anticipado; de esta manera, el cuidador formaliza su

capacidad de cuidar y comparte la percepción de ser un miembro del equipo de salud. Se exalta, se refuerza la autoestima y se transforma en un camino de conocimiento y resiliencia.

Aprender a cuidar no implica únicamente cursos formales; sino que también se va construyendo en grupos de apoyo (grupos que permiten construir conocimiento de los cuidadores, donde se van compartiendo experiencias y aprendizajes); las historias compartidas se transforman en conocimiento, las dificultades en oportunidades de reflexión, los logros en esperanza; este aprendizaje va rompiendo el aislamiento, va abriendo a nuevos modos de afrontar la carga y, sobre todo, va haciendo renacer la idea de que cuidar no es un camino solitario; la formación se convierte en formaciones, y éstas van mucho más allá del intercambio de información y van abriendo espacios para el crecimiento y para el acompañamiento comunitario.

La experiencia del cuidado, cuando es acompañada de formación, deja de ser exclusiva y únicamente sacrificio y empieza a ser considerada como una vía de crecimiento humano; cada conocimiento adquirido pasa a ser instrumento para aligerar la carga, cada estrategia aprendida otorga confianza y cada ámbito de formativo abren puertas hacia una vivencia más a la medida del rol; aprender a cuidar es aprender también a cuidarse, a establecer límites, a aceptar ayuda; y es en este equilibrio donde se manifiesta la posibilidad de vivir el cuidado como una experiencia amorosa profunda que no aniquila, sino que sustenta.

CAPÍTULO II

2 CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO

Discutir sobre los cuidados paliativos pediátricos es asomarse a uno de los puntos más críticos de la práctica de la salud: la precaria infancia marcada por la enfermedad. El capítulo que sigue invita a mirar el cuidado desde la ternura y la esperanza, reconociendo que cualquier niño tiene derecho a vivir sin dolor, a ser escuchado con respeto y a preservar su condición infantil incluso en medio de los esfuerzos para aliviar el sufrimiento. También aquí la familia, los profesionales y la comunidad se entrelazan para sostener la vida con amor, aliviar el dolor con ciencia y dignificar cada momento con humanidad.

2.1 La fragilidad de la infancia como llamado al cuidado

La niñez simboliza el instante donde mayor pureza y vulnerabilidad deja huella la existencia del ser humano. En el niño/a, la enfermedad empieza a cobrar un significado indiscutible que apela a la sensibilidad y a la responsabilidad de esos que cuidan. El siguiente apartado indaga sobre la fragilidad del niño/a como una interpelación ética y humana al cuidado para recordar que todo niño/a requiere no solo cuidados médicos, sino también presencia, dulzura y comprensión. Cuidar en la niñez es cuidar la esperanza; proteger la dignidad y acompañar la vida con una delicadeza que se le debe a toda existencia naciente.

2.1.1 Definir lo indefinible: El cuidado paliativo en la niñez

Disertar sobre una cuestión tan compleja como la de los cuidados paliativos en la infancia es entrar en un campo donde las palabras parecen insuficientes, donde la realidad ahonda de tal forma que desafía la lógica, ya que la infancia no puede ser sino un periodo de juego, de aprendizaje, de descubrimiento, en modo alguno de sufrimiento o de despedidas anticipadas; sin embargo, cuando la enfermedad o la condición terminal irrumpe en las primeras etapas de la vida, el conjunto de cuidados paliativos es lo que podría describirse como un posible discurso explícito en el que la compasión es una de las claves que procura la defensa de la dignidad del niño/a; no se trata de acelerar la muerte, ni de hacerlas, ni de prolongar artificialmente la vida sino de disminuir el sufrimiento, mantener el sentido y acompañar con ternura ese espacio de tiempo que queda como un regalo.

Diferente de cualquier otro proceso terapéutico, el cuidado paliativo en la infancia no pone en el centro la enfermedad, sino la experiencia del niño y su familia; requiere entrelazar la ciencia con la sensibilidad, la técnica con la ternura y el conocimiento con la empatía; su meta es lograr que el niño viva cada momento con el mayor despliegue de plenitud posible, con dolor al mínimo y con esperanza entre tanta fragilidad; dicha acción de acompañamiento no puede ser medido con estadísticas ni con protocolos, sino que se despliega en pequeños gestos: una caricia, una canción, un momento de silencio que ya trae consuelo.

2.1.2 Ética del acompañar cuando la vida es breve

La brevedad de la vida en la infancia, que la sostiene una enfermedad que limita el horizonte, ofrece como ética la ética del acompañar: no se trata de decidir qué lo que ya no puede ser sino de ofrecer presencia, escucha, acompañamiento en cada instante; la ética no está en alargar el tiempo, sino en darle calidad; no está en la cantidad de días vividos sino en el sentido que cada día puede alcanzar; es una invitación a vivir intensamente lo que queda, con amor, dignidad y respeto por la voz del niño y la voz de su familia.

En el caso de que la vida sea corta, acompañar significa de nuevo respetar la autonomía relativa del niño, escuchar sus preguntas, acoger sus silencios, permitir que el niño participe en la medida de lo posible en el curso de su cuidado; la ética de acompañar no se impone, se va construyendo, se va configurando, en la relación de diálogo constante entre el equipo de salud, la familia y el niño; se mantiene al entender que, si bien la enfermedad puede limitar la biología, puede invadir y destruir el poder amar, el poder soñar, el poder dejar huellas en los que rodean al niño; de manera que cada gesto de acompañar se convierte en respuesta ética a la vulnerabilidad extrema.

2.1.3 Diferencias que humanizan: Infancia y adultez en el cuidado

El cuidado paliativo pediátrico se distingue del cuidado en adultos porque la infancia trae consigo dimensiones únicas que obligan a humanizar cada decisión y cada intervención; mientras el adulto posee una trayectoria de vida, proyectos y recuerdos que lo sostienen, el niño

vive en el presente y su mundo se construye a partir del juego, la imaginación y la relación con su entorno más cercano; por ello, el cuidado no puede limitarse a un enfoque clínico, sino que debe integrar el lenguaje simbólico, la creatividad y la ternura como herramientas terapéuticas; en la infancia, cuidar significa también jugar, cantar y permitir que la risa conviva con el dolor.

Otra diferencia crucial radica en la centralidad de la familia; en el adulto, el paciente suele ser el protagonista de sus decisiones, mientras que en la infancia el cuidado se extiende como un entramado que incluye a padres, hermanos y abuelos; esta red familiar se convierte en parte activa del proceso, cargando tanto con el dolor como con la esperanza; comprender estas diferencias no significa separar el cuidado pediátrico del adulto, sino reconocer que cada etapa de la vida demanda un acompañamiento particular; en la infancia, la fragilidad se convierte en un llamado profundo a la humanidad compartida, recordando que cuidar a un niño en su final es cuidar también de la ternura que sostiene a toda la familia.

2.2 Principios que sostienen la ternura del cuidado

La ternura es el corazón del cuidado pediátrico paliativo, porque une ciencia y afecto aliviando el dolor y sosteniendo la esperanza. Este apartado describe los principios que sustentan esa forma de cuidar que no solamente hace frente a los síntomas, sino que también abraza las emociones, escucha los silencios y respeta la inocencia. La ternura, como acto ético y humano, señala la atención hacia el respeto, la empatía

y la compasión, evidenciando que cuidar un niño enfermo es cuidar también la luz que mantiene viva su infancia.

2.2.1 El derecho del niño a vivir sin dolor

El primer principio que sostiene el cuidado paliativo pediátrico es el derecho inalienable del niño a vivir sin dolor; este derecho no es una concesión de los adultos ni del sistema de salud, sino una exigencia ética que reconoce en la infancia la máxima vulnerabilidad; aliviar el sufrimiento físico implica más que administrar analgésicos: significa atender de manera integral los síntomas, prevenir el miedo al dolor y asegurar que cada intervención esté guiada por la dignidad; cuando un niño se siente libre del dolor, se abre la posibilidad de que pueda jugar, reír y vivir su presente con plenitud, incluso en medio de la enfermedad.

Asegurar este derecho requiere sensibilidad en la práctica médica y un fuerte compromiso de los equipos de salud; no es suficiente con aplicar los protocolos, es necesario escuchar las señales del niño, respetar las expresiones de incomodidad del pequeño y adaptar los tratamientos a la realidad singular del niño; la medicina paliativa en la infancia se convierte en un acto de ternura cuando prioriza el bienestar por encima de la prolongación mecánica de la vida (en esta medicina se reconoce que cada día de vida sin sufrimiento no es solo un logro clínico, sino un triunfo humano, puesto que le devuelve a la infancia el espacio natural del bienestar y la alegría).

2.2.2 *La familia como nido y refugio de esperanza*

El segundo principio reconoce a la familia como el núcleo fundamental del cuidado; en la infancia, la enfermedad no afecta a un individuo aislado, sino a un tejido relacional donde padres, madres y hermanos se convierten en compañeros de un camino lleno de incertidumbres; la familia no solo provee cuidados prácticos, sino que es el nido afectivo que sostiene al niño con amor incondicional; este principio afirma que la atención paliativa no puede ser completa si no incluye a la familia como sujeto de cuidado, reconociendo sus necesidades emocionales, sociales y espirituales, porque cuando la familia está fortalecida, el niño percibe seguridad y encuentra consuelo.

La atención de la familia incluye dar información transparente, apoyo psicológico, espacio para elaborar y comunicar su dolor; significa proveer para su angustia ante el hijo vulnerable y entregar herramientas para la superación de circunstancias difíciles; en este sentido, la familia es refugio de esperanza porque, a pesar de la fragilidad, otorga al niño amor, ternura, solidez, todo lo que puede ofrecer de ella misma; dar abrazos, mirar al niño, ofrecer palabra de aliento es una medicina mágica, invisible, con cada medicación, que viene a complementarla; así, pues, la familia no es sólo mera contempladora de lo que ocurre, sino una de las protagonistas fundamentales de la vida y la dignidad del niño.

2.2.3 *La verdad dicha con amor: Comunicación sensible y honesta*

El tercer principio rector del cuidado paliativo pediátrico se centra en la comunicación; hablar con un niño enfermo y con su familia exige un equilibrio delicado entre la honestidad y la ternura; ocultar la verdad para proteger puede generar desconfianza, mientras que transmitirla sin sensibilidad puede causar sufrimiento innecesario; por ello, la comunicación debe construirse como un puente donde la verdad se dice con amor, adaptada al nivel de comprensión del niño y al ritmo emocional de la familia; ser honesto no significa abrumar, significa acompañar con palabras que sostienen, que ofrecen claridad y que permiten tomar decisiones con serenidad.

Los cuidados familiares incluyen ofrecer información, claro está, pero también atención psicológica, espacio para elaborar y expresar su dolor; significa cubrir su angustia ante su hijo vulnerable y proporcionar herramientas para salir de situaciones difíciles, razón por la que la familia es cobijo de esperanza, porque, a pesar de la fragilidad, ofrece al niño amor, ternura, solidez, todo lo que incluso pueda ofrecer de ella misma; dar abrazos, mirar al niño, ofrecer palabras de ánimo constituyen una medicina indispensable, e invisible, con cada medicación, que viene a complementarla; por lo tanto, la familia no es simplemente una mera atenta e interesada contempladora de lo que acontece, sino un(a) de los protagonistas esenciales de la vida y la dignidad del niño.

2.3 Dimensiones que dan sentido al cuidado integral

El cuidado de tipo paliativo pediátrico se encuentra en su apogeo cuando da atención a todas las dimensiones que componen la vida del niño: la física, la emocional, la espiritual y la social. Este apartado se fía en la importancia de un cuidado que no sólo alivie la sensación de dolor, sino que acompañe las sensaciones, alimente la fe y mantenga los vínculos afectivos. Cada una de estas dimensiones brinda significado al proceso de atención, convirtiendo el cuidado en un acto de amor completo que reconoce al niño como ser completo, digno y repleto de vida incluso en la fragilidad.

2.3.1 *Aliviar el dolor, abrazar la vida*

En el cuidado paliativo pediátrico, aliviar el dolor no es únicamente una intervención médica, sino un acto profundamente humano que devuelve al niño la posibilidad de vivir con dignidad; el sufrimiento físico, cuando no se controla, invade todos los aspectos de la existencia y borra la sonrisa, el juego y la esperanza que son tan propios de la infancia; por eso, cada dosis de analgésico, cada gesto de confort y cada estrategia de manejo del dolor tienen un significado mayor: permiten que el niño recupere su lugar como protagonista de su vida, aunque sea breve, y no como prisionero de su enfermedad.

Un método para aliviar el dolor implica abrazar la vida en su fragilidad, implica saber que un día sin dolor puede tener más valor que una semana de vida en dolor, implica saber escuchar atentamente las señales del niño, respetar su forma de expresar el malestar y acomodar los

tratamientos a sus necesidades particulares, de manera que el alivio del dolor se convierta en un principio ético y espiritual que honra la humanidad del niño y, al mismo tiempo, expresar que su vida, aunque sea corta, puede estar colmada de razón; cuidar a los niños, significa, ante todo, liberar de las cadenas invisibles para que el cariño y la alegría tengan, aún, un lugar en la vulnerabilidad.

2.3.2 La fortaleza invisible: Apoyo psicológico y emocional

La enfermedad en la infancia golpea no solo al cuerpo, sino también al corazón y a la mente; el niño enfrenta miedos que no siempre logra expresar con palabras y la familia atraviesa una montaña rusa de emociones que incluye esperanza, culpa, tristeza y ansiedad; en este escenario, el apoyo psicológico se convierte en una fortaleza invisible que sostiene a todos los implicados; no elimina la enfermedad, pero ofrece herramientas para transitar el dolor emocional, construir resiliencia y mantener viva la esperanza sin caer en el engaño; acompañar psicológicamente es escuchar el llanto, acoger el silencio y dar palabras que nutren en lugar de lastimar.

Apoyar emocionalmente a estas familias significa que los padres y cuidadores deben recibir tanto cuidado como los niños; cuando la familia se siente contenida el niño siente seguridad y calma, ya que los vínculos afectivos aportan confianza; los psicólogos, trabajadores sociales, terapeutas no son profesionales ajenos, sino que son parte de un entramado de cuidados que encuentra un equilibrio entre lo clínico y lo humano; su tarea es recordarle a la familia que no están solos, y que, a pesar de no poder controlar la enfermedad sí pueden aprender a

habitarla; esto significa que el acompañamiento que no se muestra en estadísticas, sino en cómo una familia totaliza en el sostener la ternura en medio del sufrimiento.

2.3.3 Espiritualidad en la infancia: Sembrar luz en la vulnerabilidad

La espiritualidad en el cuidado paliativo pediátrico no se limita a creencias religiosas, sino que se extiende a todo lo que da sentido y esperanza a la vida del niño y su familia; en medio de la enfermedad, surgen preguntas profundas sobre el porqué del dolor y el valor de cada instante, y estas preguntas necesitan ser acogidas con respeto y sensibilidad; la espiritualidad se convierte en un terreno donde el niño encuentra consuelo en símbolos sencillos: una oración, un cuento, un abrazo que transmite calma; cada gesto se transforma en una semilla de luz que ayuda a sobrellevar la vulnerabilidad.

El cuidado espiritual en la infancia nos convoca a no infravalorar la capacidad de los pequeños de captar lo trascendente y de sentirlo; ellos aprehenden la vida y la muerte de un modo diferente al de los mayores, muchas veces con una naturalidad inquietante, por ello, acompañar espiritualmente no es otra cosa que abrir espacios de conversación donde hallen cabida sus preguntas, sus intuiciones y maneras personales de relacionarse con lo sagrado, que no echa por tierra el dolor, sino que lo ilumina de esperanza, en la certidumbre de que hasta en la fragilidad más extrema hay lugar para la belleza, la fe y el sentido compartido.

2.3.4 *El juego y la escuela como territorios de sanación*

En la infancia, el juego y la escuela son más que actividades: son territorios vitales donde el niño construye identidad, relaciones y sueños; cuando aparece la enfermedad, estos espacios se ven interrumpidos o limitados, pero en el cuidado paliativo recuperan un papel esencial como herramientas terapéuticas; el juego permite al niño expresar emociones que no puede nombrar, procesar miedos y recuperar la alegría; la escuela, incluso de manera adaptada, le devuelve un sentido de normalidad, de pertenencia y de conexión con sus pares; mantener viva esta dimensión es recordar que el niño sigue siendo niño, más allá de su diagnóstico.

El juego y la escuela son también puentes de inclusión que previenen el aislamiento social; a través de cuentos, dibujos, juegos simbólicos y actividades educativas adaptadas, el niño encuentra espacios para seguir explorando el mundo y para sentirse parte de algo mayor que su enfermedad; estas actividades no son un lujo, son una necesidad vital que alivia la carga emocional y aporta bienestar; cuando se cuida al niño en lo lúdico y en lo educativo, se le devuelve la posibilidad de ser protagonista de su historia; en este sentido, el juego y la escuela se convierten en territorios de sanación que dignifican la infancia incluso en el umbral de la vulnerabilidad.

2.4 El peso y la esperanza en los hombros de la familia

Cuando el sufrimiento ensombrece el niño/a, toda la familia es capaz de erigirse en el propio espacio de dolor, de fortaleza y de esperanza. Esta

sección del texto asume que el cuidado paliativo pediátrico no solamente tiene como objetivo el paciente, sino también a quienes lo aman y lo acompañan en su relación de día a día. Los padres, los hermanos y los seres cercanos llevan también sobre sus espaldas el peso de la incertidumbre, pero también el de la esperanza que agarra cada pequeño avance. Se reflexiona sobre el significado de la familia como núcleo de atención, como refugio de ternura y el lugar del que obtiene la capacidad de transformación del sufrimiento en el acto profundo del amor compartido.

2.4.1 Padres y madres como custodios de la vida frágil

Cuando la enfermedad toca a un niño, los padres y madres asumen un papel que va más allá del instinto natural de protección; se convierten en custodios de una vida frágil que demanda no solo cuidados físicos, sino también una presencia constante y sostenida en medio de la incertidumbre; esta responsabilidad no es opcional ni delegable, porque nace de un vínculo afectivo que trasciende cualquier contrato social; sin embargo, este rol exige sacrificios invisibles que incluyen la renuncia a proyectos personales, la modificación de rutinas familiares y la aceptación de una carga emocional difícil de describir; aun así, la mayoría de los padres viven este proceso como una misión irrenunciable.

El ser custodios de la vida frágil también supone aprender a caminar en equilibrio, entre la esperanza y la realidad; los padres deben sostener la fe en cada mejoría del niño y, al mismo tiempo, habrán de prepararse para escenarios adversos; esta dualidad desgasta, si, pero también

alimenta, pues exige descubrir las reservas de amor y resiliencia que permanecen insospechadas; la figura de los padres adquiere el valor de columna que lanza a la criatura entre torturas, pero también la de espejo que refrenda el cómo encarar la adversidad; en este sentido, la familia se transforma en primera línea de custodia, es el corazón palpitante de la dignidad del niño

2.4.2 La sobrecarga que se oculta en el silencio

La familia, en especial los cuidadores primarios, asume una sobrecarga que pocas veces se nombra abiertamente; cuidar a un niño enfermo implica noches de insomnio, tensiones económicas, desgaste físico y una profunda erosión emocional; sin embargo, muchos padres callan estas experiencias porque sienten que quejarse sería una traición al amor que sienten por su hijo; este silencio, aunque comprensible, invisibiliza la magnitud de la carga y dificulta que la sociedad y los sistemas de salud reconozcan las necesidades reales de quienes cuidan; la sobrecarga, entonces, se convierte en un peso solitario que se acumula día tras día.

Lo más doloroso de esta sobrecarga no es solo el cansancio físico, sino la sensación de aislamiento; mientras los demás continúan con sus vidas, la familia cuidadora ve reducidos sus espacios sociales, laborales y de ocio; el mundo se estrecha alrededor de la enfermedad y el hogar se convierte en un escenario constante de vigilancia, tratamiento y atención; esta situación genera sentimientos de soledad que pueden derivar en ansiedad, depresión y desgaste emocional profundo; reconocer esta sobrecarga y abrir espacios para expresarla es un primer

paso hacia la humanización del cuidado, porque aliviar al niño sin aliviar a su familia es dejar incompleto el acto de cuidar.

2.4.3 Resiliencia compartida: Comunidad que alivia y acompaña

Aunque el cuidado en la infancia enferma suele recaer en la familia inmediata, la resiliencia no puede construirse en aislamiento; la comunidad, entendida como red de apoyo social, emocional y práctico, cumple un papel decisivo en la manera en que la familia vive la experiencia de cuidar; vecinos, amigos, instituciones educativas, comunidades de fe y organizaciones sanitarias pueden convertirse en pilares que sostienen, brindando desde gestos sencillos como preparar una comida o acompañar en trámites, hasta intervenciones más estructuradas como grupos de apoyo y programas de respiro; cada acción compartida mitiga el peso de la carga y transforma el cuidado en un esfuerzo colectivo.

La resiliencia compartida no borra el dolor ni elimina la fragilidad, pero ofrece un sentido de pertenencia que fortalece a la familia; saber que no están solos cambia la manera de enfrentar la enfermedad y abre la posibilidad de vivirla como un camino acompañado; el apoyo comunitario devuelve dignidad al cuidador, porque reconoce su entrega y evita que se sienta invisible; al mismo tiempo, enseña a la sociedad a reconocer que el cuidado no es un asunto privado, sino una responsabilidad colectiva; la resiliencia florece cuando la carga se reparte y el amor se convierte en una fuerza multiplicada que sostiene tanto al niño como a quienes lo acompañan.

2.5 Voces y manos que acompañan desde la salud

2.5.1 *Interdisciplinariedad como puente de cuidado*

El cuidado paliativo pediátrico no puede ser sostenido por una sola disciplina, porque la complejidad de la vida frágil de un niño exige la unión de múltiples saberes y miradas; médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y acompañantes espirituales se convierten en un coro de voces que, lejos de imponerse unas sobre otras, buscan armonizarse en beneficio del niño y su familia; la interdisciplinariedad no es un simple reparto de tareas, es un puente que conecta diferentes formas de aliviar, donde cada profesional aporta un fragmento de cuidado que se une en un mosaico común de dignidad y ternura.

La fuerza de este enfoque está en la progresiva manera de escuchar y reconocer al otro; cuando un médico respeta la visión de una enfermera; o un psicólogo integra la experiencia de los padres, se genera un espacio de cuidado más humano y más completo; la interdisciplinariedad no disuelve y no elimina las tensiones, sino que abre un camino que se esfuerza por transformar las tensiones en diálogo, ya que lo relevante no es quién tiene razón, sino cómo se puede lograr que el niño viva con menos sufrimiento y más sentido; este principio transforma el cuidado paliativo en un acto colectivo donde la suma de manos y corazones multiplica la esperanza en medio de la vulnerabilidad.

2.5.2 *Enfermería: Cercanía que consuela y dignifica*

En el corazón del cuidado paliativo pediátrico se encuentra la enfermería, cuya labor trasciende la técnica para convertirse en presencia constante; la enfermera o el enfermero no solo administra medicamentos o controla signos vitales, también sostiene la mano del niño en la madrugada, escucha las preocupaciones de los padres y detecta silencios que hablan más que mil palabras; la enfermería es el rostro humano del cuidado, porque combina conocimiento científico con ternura cotidiana, construyendo una relación de confianza que dignifica tanto al paciente como a su familia; su cercanía convierte cada intervención en un gesto de consuelo.

La enfermería también hace de puente entre las familias y el equipo de salud; traduce necesidades, traduce lenguajes técnicos, acompaña en la toma de decisiones difíciles; su función va más allá de cumplir los protocolos, es la manera de representarla que muestra el cuidado como humanización en un entorno donde la enfermedad amenaza con despersonalizar; la enfermera que se encuentra junto a la cama debe representar que el niño no está sólo y que la familia tiene, en ella, una persona aliada; cuidar desde la enfermería es hacer recordar que, aunque no siempre se puede curar, sí se puede aliviar, consolar y dignificar la vida hasta el último instante.

2.5.3 *El médico y las decisiones compartidas en el límite*

El rol del médico en el cuidado paliativo pediátrico suele estar marcado por la paradoja de tener conocimientos técnicos para prolongar la vida,

pero reconocer que no siempre esa prolongación significa bienestar; en este contexto, el valor del médico no se mide solo en diagnósticos certeros o tratamientos aplicados, sino en su capacidad de acompañar a la familia en decisiones difíciles, como suspender una intervención invasiva o priorizar el confort; el médico se convierte en guía cuando escucha con humildad, explica con claridad y decide junto con la familia, no por encima de ella; el arte de acompañar está en saber cuándo intervenir y cuándo dejar que la vida siga su curso natural.

La toma de decisiones compartidas modifica el vínculo médico-paciente-familia y lo convierte en un acto ético y humano; la autoridad no es imponer, sino dar información transparente que permita a los padres decidir lo que ellos estiman como mejor para su hijo; esta corresponsabilidad de los padres y del médico para decidir disminuye la culpa, aumentan la confianza en la competencia mutua y disminuye el aspecto emocional del sufrimiento; el médico a la vez es también un cuidador, alguien que alivia no solo el dolor físico del niño o de un familiar sino también la incertidumbre; su palabra, la del médico, engendrada desde la compasión y por el respeto, puede llegar a ser el ungüento que orienta y el ancla que mantiene la estabilidad del barco en un mar tempestuoso.

CAPÍTULO III

3 CUIDADO PALIATIVO EN EL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

El cáncer en la infancia constituye uno de los mayores retos que ha de afrontar la ciencia y la propia humanidad. El presente capítulo presenta el cuidado paliativo en el paciente pediátrico oncológico, ya que es un camino en el que la razón técnica se complementa con la sensibilidad para aliviar el dolor, para acompañar el miedo y para sostener la esperanza. En ese momento, cada una de las intervenciones médicas se convierte en un acto de amor y de respeto por la vida del niño, donde la familia y el equipo de salud aprenderá a convivir con la fragilidad manteniendo viva la fe en la ternura. Cuidar en oncología pediátrica es, por encima de todo, reafirmar la dignidad de la vida, aun cuando el futuro se presente incierto.

3.1 La herida invisible: El cáncer en la infancia como desafío humano

El cáncer infantil representa una herida invisible que va más allá del cuerpo y nace en la esfera de las emociones, las relaciones y la esperanza. Esta sección trata de concebir la enfermedad como un proceso que transforma en su camino al conjunto del entorno del niño: a su familia, a sus cuidadores, a los profesionales de salud. Afrontar la enfermedad de este modo lleva a mirar la vulnerabilidad desde el afecto, a poner el acento en lo pequeño y a sostener frágiles muestras de ternura

en medio del dolor. Es en ese encuentro entre la ciencia y la ternura donde el cuidado se torna un acto profundamente humano.

3.1.1 Epidemiología del cáncer infantil: Rostros detrás de las cifras

Hablar de cáncer infantil es hablar de un fenómeno que trasciende los números fríos de la epidemiología; aunque las estadísticas señalan que cada año miles de niños en el mundo reciben un diagnóstico oncológico, detrás de cada cifra se encuentra un rostro, una familia y una historia interrumpida por la irrupción de la enfermedad; los reportes globales de la Organización Mundial de la Salud indican que en países de ingresos bajos y medios las tasas de supervivencia son menores debido a la falta de acceso a diagnósticos tempranos y tratamientos adecuados, lo que convierte al cáncer en una herida silenciosa que golpea con más fuerza en los contextos de vulnerabilidad; sin embargo, estas cifras deben ser leídas con sensibilidad, porque más allá de las estadísticas existen niños que continúan soñando, jugando y esperando una vida que les pertenece con la misma dignidad que a cualquier ser humano.

En América Latina, el cáncer infantil representa la segunda causa de muerte en niños mayores de un año, lo que refleja no solo la magnitud del problema, sino también las carencias estructurales de los sistemas de salud; en Ecuador, los registros nacionales muestran que la leucemia es el tipo de cáncer más frecuente en la infancia, seguido de linfomas y tumores cerebrales, patologías que requieren tratamientos intensos y prolongados; sin embargo, el dato más doloroso es que muchos niños llegan a la atención médica en etapas avanzadas de la enfermedad, lo que disminuye las posibilidades de éxito terapéutico y aumenta la carga

de sufrimiento; cada diagnóstico tardío revela no solo una falla médica, sino también una deuda social, porque significa que un niño quedó atrapado en la red de desigualdad y falta de acceso.

El cáncer en la infancia no puede analizarse únicamente en términos biomédicos, porque la estadística es apenas la superficie de un océano de experiencias humanas; cada niño diagnosticado representa una familia que se enfrenta a miedos, renunciaciones y luchas que trastocan todos los aspectos de su vida cotidiana; el cuidado paliativo, en este contexto, aparece como un acto de justicia y de humanidad que reconoce la dignidad de esos rostros invisibles y convierte las cifras en historias acompañadas, donde el sufrimiento no se ignora y la esperanza no se abandona.

3.1.2 Impacto físico, emocional y social en el niño y su familia

El cáncer en la infancia irrumpe como un terremoto que sacude no solo al cuerpo del niño, sino también al corazón de toda la familia; en el plano físico, los tratamientos oncológicos intensivos provocan dolor, fatiga, náuseas, pérdida de apetito y cambios corporales que afectan la autoimagen del niño, sumando al sufrimiento de la enfermedad la carga de sentirse distinto a sus pares; los efectos secundarios, aunque muchas veces necesarios para prolongar la vida, se convierten en recordatorios constantes de la fragilidad, generando un entorno donde cada día está marcado por consultas, hospitalizaciones y procedimientos médicos; sin embargo, el cuerpo enfermo no es el único afectado, también lo son el ánimo, los vínculos y la cotidianidad familiar.

En el ámbito emocional, el niño experimenta sensaciones que oscilan entre el miedo y la tristeza, en ocasiones también la ira; si bien la capacidad de comprensión puede ser distinta en función de la edad, toda la niñez advierte que la enfermedad afecta la rutina cotidiana y las emociones de su entorno; los propios padres están angustiados, cargados de culpa y de la pesada losa de la incertidumbre, porque cuidar a un hijo con cáncer significa navegar entre la esperanza de la mejoría y la angustia de la recaída continua; los hermanos, por su parte, sufren el silencio de sus propios duelos, a veces sintiendo que su propio lugar en la familia se desplaza ante la urgencia de la enfermedad; el cáncer infantil viene así a ser un dolor que viven todos, sin distinción de roles, obligando al resto de la familia a reconfigurar sus vidas en torno al niño enfermo.

En el ámbito social, las repercusiones son igualmente impactantes; un alto número de familias se ven obligadas a perder el trabajo, a cambiar de domicilio, a sufrir así precariedades económicas para llevar a cabo los tratamientos; la existencia social del niño se interrumpe, dejando a un lado sus amigos, la escuela, las actividades recreativas, prácticas que son imprescindibles en la infancia; además, el aislamiento emocional aumenta su vulnerabilidad, ya que no hay más acceso a los espacios de normalidad que aliviarían el peso de la enfermedad; no obstante, muchas familias se ven obligadas a encontrar también nuevas formas de solidaridad y de apoyo, construyendo redes de resistencia que les permiten aguantar las dificultades, con lo cual el cáncer infantil se transforma en una prueba que desgarradora, pero también reveladora de la capacidad del ser humano de resistir, de amar, de acompañar.

3.1.3 *La esperanza en medio de la vulnerabilidad*

A pesar del dolor y la incertidumbre que el cáncer provoca, la infancia tiene una fuerza única para sostener la esperanza incluso en medio de la vulnerabilidad; los niños, aun cuando están gravemente enfermos, encuentran en el juego, en el afecto de sus padres y en los gestos cotidianos de ternura motivos para sonreír y continuar; su resiliencia natural se convierte en un faro que ilumina a los adultos, recordándoles que la vida conserva sentido incluso cuando parece quebrarse; esta capacidad de vivir el presente con intensidad enseña que la esperanza no se construye únicamente en la expectativa de la curación, sino también en la posibilidad de encontrar belleza en cada día compartido.

La esperanza, en el ámbito del cáncer pediátrico, no puede confundirse con la ingenuidad; es un horizonte realista que integra la posibilidad de curación con el saber que, incluso en los peores casos, podemos vivir una existencia digna; el cuidado paliativo se convierte en un apoyo de la esperanza pues busca aliviar el sufrimiento, cuidar la calidad de vida y ofrecer sostén espiritual y emocional; en este sentido, cuidar es, no solo luchar contra la enfermedad, sino también garantizar que el niño pueda seguir siendo niño, con derecho a jugar, aprender y soñar, aunque la vida esté amenazada por el cáncer.

La esperanza funciona como un hilo familiar que une el tejido a lo largo de la vulnerabilidad; es la energía que empuja a los padres a proseguir, a sostenerse en la fe, en la ciencia o en la comunidad; es la chispa que permite convertir las lágrimas en caricias y el temor en fortaleza; la

esperanza, por tanto, no niega la fragilidad, sino que la rodea y la ilumina, transformándose en un recurso crítico, que sirve para sostener a los infantes y a las familias en el desafío humano más complejo que existe: regir la vida la vida frágil y a la vez seguir reconociendo su valor infinito.

3.2 Fundamentos del cuidado paliativo en oncología pediátrica

El cuidado paliativo en el marco de la oncología pediátrica, entre otros aspectos, se fundamenta en la creencia de que todos los niños deben vivir con dignidad, incluso cuando ya no lo pueden hacer desde la posibilidad de la curación. Este apartado se ocupa de los principios que unen la atención del niño con cáncer con la atención integral, donde el aliviar el dolor, el acompañar las emociones y el sostener la esperanza son elementos troncales para el niño con cáncer, donde la ciencia y la sensibilidad van de la mano para ofrecer un cuidado que respete la vida en todas sus acepciones. Los médicos y los niños sudan, sufren, lloran, pero también juegan, se ríen, se alimentan, se mantienen tolerantes y se convierten en personas que se involucran en un acto de amor, respeto y compromiso con la realización de una atención que se cumpla con la humanidad que es el niño y la familia que acompaña a éste.

3.2.1 Objetivos de la atención: Calidad de vida sobre cantidad de días

El cuidado paliativo en oncología pediátrica tiene como meta fundamental priorizar la calidad de vida sobre la extensión del tiempo, porque el valor de la infancia no se mide en años acumulados, sino en la

plenitud con que cada instante es vivido; prolongar innecesariamente la vida a costa del sufrimiento es una contradicción ética que desconoce el derecho del niño a disfrutar de sus días sin dolor, sin miedo y con espacios para jugar, reír y soñar; los objetivos del cuidado paliativo, por lo tanto, se orientan hacia aliviar los síntomas físicos, ofrecer apoyo emocional y brindar a la familia recursos para enfrentar la enfermedad sin perder la dignidad; cada gesto de alivio, por pequeño que sea, se transforma en una victoria de humanidad frente a la enfermedad.

Este enfoque invita a redefinir la idea de éxito terapéutico; en lugar de centrarse exclusivamente en la curación, se reconoce que lograr que un niño duerma sin dolor, que participe en una actividad escolar adaptada o que comparta momentos significativos con sus seres queridos son logros igualmente valiosos; el cuidado paliativo devuelve a la infancia lo que la enfermedad amenaza con arrebatar: la posibilidad de vivir como niño, más allá del cáncer; así, la atención paliativa no significa rendirse, sino reconocer que la vida, incluso breve, merece ser vivida con dignidad y ternura; este cambio de perspectiva es uno de los pilares que sostienen la práctica en oncología pediátrica.

3.2.2 Principios rectores: Alivio, dignidad y acompañamiento

El cuidado paliativo pediátrico en oncología se fundamenta en principios que orientan cada decisión y cada acción del equipo de salud; el primero es el alivio, entendido como el compromiso de reducir el sufrimiento físico, emocional y espiritual del niño; este principio se traduce en el manejo adecuado del dolor, en la atención psicológica que acoge los miedos y en el acompañamiento espiritual que ofrece sentido

en medio de la fragilidad; aliviar no significa únicamente eliminar síntomas, sino crear un entorno donde la serenidad sea posible y donde el niño pueda experimentar momentos de bienestar incluso en medio del cáncer.

Este segundo principio es la dignidad, reconocer al niño como un sujeto de pleno derecho y no un paciente pasivo; respetar la dignidad de un niño implica escuchar su voz e intentar adaptar las conductas asistenciales a su edad, así como reconocerle la validez de sus emociones, el niño no es un simple receptor de intervenciones asistenciales, sino un actor que posee el derecho a que se le respete en cuanto a su dignidad, ternura y reconocimiento en todas las etapas de su enfermedad; el tercer principio es el acompañamiento, es estar presente, sostener y caminar junto al niño y su familia el recorrido de la enfermedad; acompañar no significa siempre cambiar el desenlace previsible, pero sí cambiar siempre los momentos de la experiencia, convertir la soledad en compañía, el miedo en confianza; juntos, constituyen y hacen del cuidado paliativo de cáncer un verdadero arte profundamente humano

3.2.3 Diferencias entre el cuidado paliativo oncológico infantil y adulto

Aunque el cuidado paliativo comparte fundamentos universales, el contexto pediátrico presenta diferencias significativas frente al adulto, diferencias que obligan a humanizar aún más las intervenciones; en el adulto, la toma de decisiones suele ser autónoma y centrada en el propio paciente, mientras que en la infancia las decisiones involucran de

manera inseparable a la familia; el niño depende de sus padres para la comprensión, aceptación y acompañamiento de su enfermedad, lo que convierte al núcleo familiar en protagonista del cuidado; esta realidad exige estrategias de comunicación adaptadas, donde la verdad se transmita con sensibilidad y el niño sea considerado según su madurez y capacidad de comprensión.

Otra diferencia fundamental consiste en la forma en que es vivida la enfermedad por el niño, ya que el adulto cuenta con su trayectoria de vida, con su forma de proyectarse en el futuro, mientras que el niño se relaciona con su mundo de las formas que lo hace a partir del juego, sobre la imaginación y el momento presente; por este motivo el cuidado paliativo pediátrico integra tiempos de juego, espacios educativos, espacios que devuelven a la infancia todo su ser y permiten que la infancia mantenga su esencia; en oncología pediátrica cuidar no es solo aliviar síntomas, sino también dar espacio al derecho del niño a continuar siendo niño; esta visión de cuidar hace la diferencia, porque obliga a articular la ciencia con la ternura y la técnica con la creatividad, generando un cuidado que es clínico pero a la vez profundamente humano.

3.3 Fundamentos teóricos del Cuidado Oncológico Pediátrico

La práctica de la enfermería oncológica pediátrica se construye sobre un sólido marco teórico y conceptual que guía un cuidado integral y humanizado. Este se fundamenta en varios principios y modelos clave:

- **Atención centrada en la persona y la familia:** Este enfoque busca organizar el cuidado en torno a las necesidades integrales del paciente y sus familiares, fomentando su participación activa. Se les proporciona educación, información y apoyo constante para que puedan tomar decisiones informadas.
- **Teorías de enfermería:** El cuidado se sustenta en modelos tales como la Teoría de la Comodidad de Kolcaba, que ofrece un esquema de referencia para el cuidado holístico considerando los elementos internos y externos que configuran el bienestar del niño y la familia. De igual modo, la Teoría de los Cuidados de Kristen Swanson se esmera en los "cinco C's" (confianza, conocimiento, cuidado, compasión y confort) ofreciendo intervenciones terapéuticas principales. El Modelo de las 14 Necesidades de Virginia Henderson completa dicho enfoque porque considera a la persona en la totalidad del complejo, y pone de manifiesto déficits potenciales o reales de sus necesidades básicas.
- **Enfoque humanizado y ético:** Todas esas teorías son llevadas a la práctica desde el marco de los principios éticos humanísticos. Esto trata de promover el respeto de la individualidad, la empatía, la confidencialidad y la creación de un clima de soporte y confianza de los pacientes y de las familias.

3.3.1 El Proceso de Atención de Enfermería (PAE)

Ya sea que se siga una teoría o un modelo de enfermería en la ciudad oncológica pediátrica, el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) es la herramienta común que unifica la práctica. Mencionemos el Proceso de Atención de Enfermería (PAE) como el camino de atención más común en la atención de enfermería de los niños con CA. Como sabemos, este proceso es un método científico, sistemático y humanista

que organiza y guía el cuidado, de manera que este sea individualizado y centrado en el paciente, de forma que el cuidado esté orientado hacia la resolución de las necesidades del paciente y hacia potenciar la independencia.

Éste es un proceso de enfermería, el cual es una herramienta clave en promover el pensamiento crítico y la competencia en el cuidado de enfermería. Este proceso garantiza una buena base para la toma de decisiones, apoya los modelos de cuidado y se entrelaza con la realidad de la enfermera oncológica pediátrica.

La práctica en esta área demanda un pensamiento crítico, habilidades técnicas, conocimientos para la resolución de problemas, así como compasión y sensibilidad hacia el niño, niña o adolescente enfermo, sus familias y la comunidad.

3.4 Fisiopatología del Cáncer Infantil

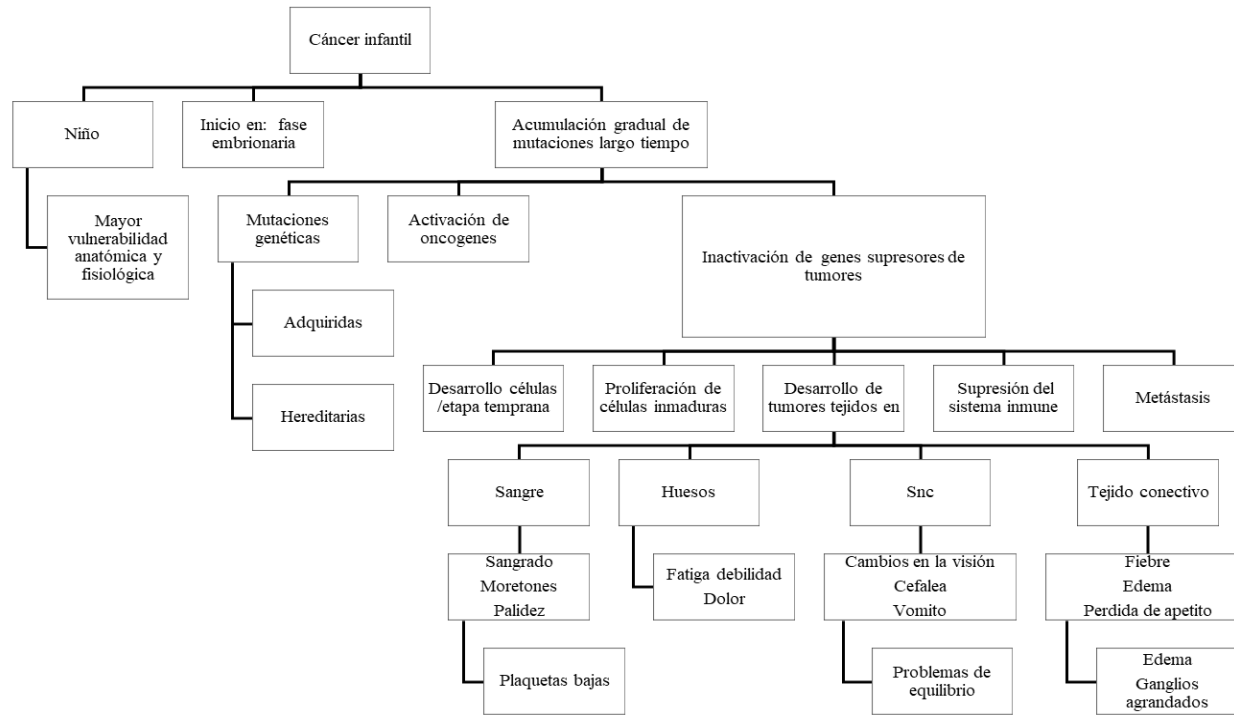
El cáncer infantil comprende numerosos tipos de tumores que se originan cuando células anormales crecen de forma descontrolada. A diferencia del cáncer en adultos, el cáncer infantil se origina en la fase embrionaria y puede surgir de mutaciones genéticas adquiridas o hereditarias.

La Figura 1, de forma esquemática, se sumerge en el proceso de desarrollo del cáncer infantil. Se representan sus causas, mecanismos biológicos y las manifestaciones clínicas más comunes. El cáncer en la infancia, pues, puede desarrollarse desde la etapa más temprana del

desarrollo, incluyendo desde la etapa embrionaria, dada la mayor vulnerabilidad anatómica y fisiológica del niño. Esto se relaciona con mutaciones genéticas (heredadas o adquiridas) que se traducen en una mayor activación de oncogenes y en una inactivación de genes supresores de tumores, lo cual contribuye al crecimiento descontrolado de células inmaduras.

Con el paso del tiempo, una acumulación de mutaciones conduciría al crecimiento de tumores en distintos tejidos (sangre, hueso, sistema nervioso central y tejido conectivo), que estarían también acompañadas de una supresión del sistema inmune y que facilitaría entonces la metástasis. Las manifestaciones clínicas de dicho proceso serían, entonces, muy distintas en función del tejido afectado; en el caso de la sangre, hay sangrados, moretones, palidez y plaquetas bajas; para el hueso, dolor, fatiga, debilidad y pérdida de peso; para el sistema nervioso central, cefalea, vómito, alteraciones visuales y problemas en el equilibrio; y para el mío conectivo, fiebre, edema, pérdida del apetito y ganglios agrandados.

Figura 1. Cáncer infantil.



Nota: Guía esquemática de las principales definiciones.

3.5 Aplicación del PAE con el Modelo de Virginia Henderson

La primera fase del PAE, la valoración, requiere la integración de conocimientos teóricos y prácticos. Esto incluye el análisis del examen físico, el historial clínico y familiar, los resultados de laboratorio y el uso de escalas como la Escala Goldberg y la Escala Visual Analógica (EVA).

La evaluación del dolor en la población pediátrica es una acción complicada y un elemento primordial en la atención enfermera. Éste puede tener su origen en la enfermedad y por los procedimientos diagnósticos, lo que conlleva el incumplimiento del tratamiento. La nutrición también es fundamental para que los niños lleven a cabo el tratamiento.

El diagnóstico de enfermería se formula a partir del formato PES (Problema, Etiología, Sintomatología), ya que se expone la respuesta humana del paciente y las causas que llagan a la manifestación del diagnóstico. Este modelo es importante para hacer la intervención enfermera.

3.5.1 *Las competencias de la Enfermera Oncológica Pediátrica*

El dominio 1 de las competencias esenciales de la enfermería oncológica pediátrica se enfoca en la atención clínica y de apoyo. Para identificar y tratar eficazmente los síntomas oncológicos, es fundamental que el personal de enfermería posea conocimientos sólidos sobre:

- La definición, evaluación y tratamiento de los síntomas oncológicos.
- La identificación y medición de los síntomas.
- El desarrollo de intervenciones personalizadas para disminuir los síntomas.
- El establecimiento de relaciones interpersonales y de comunicación con el paciente, la familia y el equipo interprofesional.

a) El Impacto del Ingreso (Diario de un Niño)

Para comprender el impacto del cáncer desde la perspectiva del paciente, se puede enmarcar la vivencia en un contexto más amplio. La historia a continuación conecta la experiencia del niño con los fundamentos teóricos del cuidado de enfermería.

"Os voy a contar mi historia. De cómo un día me ingresaron y dejé el colegio. De la soledad, el dolor, la rabia, la desorientación...; las transformaciones hasta de las caras de mis padres... De las caras nuevas que han ido apareciendo en mi vida, de artilugios desconocidos totalmente para mí, que hasta aquel momento solo conocía los juguetes. La monotonía... estoy parado, no puedo moverme, estoy atado a un gotero. Tengo miedo hasta de respirar, no sea que se salga... ¡Duele tanto al ponerlo! Anduvieron buscándome la vena. Yo no me había dado cuenta de que tenía venas hasta este momento. Además, las hay buenas y malas, porque la enfermera ha dicho: "¡tiene unas venas malísimas...!" Me paso el día durmiendo. A veces me hago el dormido para que no me toquen... Tengo

miedo... Me molestan los lloros de otros niños. Yo no lloro por fuera, pero lloro por dentro. Así nadie se entera y no vienen a ver que me pasa. No sé cuándo saldré de aquí... Creo que no volveré al colegio."

Respirar normalmente
Comer y beber adecuadamente
Eliminar por todas las vías corporales
Moverse y mantener posturas adecuadas.
Dormir y descansar.
Usar ropas adecuadas, vestirse y desvestirse.
Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales.
Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.
Evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas.
Comunicarse con los demás expresando emociones.
Vivir de acuerdo con sus propias creencias y valores.
Ocuparse en algo para realizarse.
Participar en actividades recreativas.
Aprender, descubrir y satisfacer la curiosidad

Figura 2. Necesidades de Virginia Henderson.

La Figura 2 muestra las 14 necesidades del ser humano en el modelo conceptual de Virginia Henderson, una de las bases teóricas más relevantes de la enfermería moderna. Este modelo considera que el objetivo del cuidado de enfermería es ayudar a la persona a lograr la independencia y el bienestar en la satisfacción de sus necesidades básicas cuando por enfermedad, edad o limitaciones físicas el individuo no puede hacerlo por sí mismo.

Las necesidades son agrupadas en dimensiones biológicas, psicológicas, sociales y espirituales. Se incluyen necesidades tan fisiológicas como respirar, alimentarse, eliminar, moverse y descansar, así como también necesidades con respecto a la seguridad y protección, a la comunicación, a la expresión de la emoción, a los valores, a la autorrealización. Este modelo proporciona una visión integral de la persona, considerando que la salud no depende solamente del cuerpo, sino del equilibrio emocional, de la interacción social y del sentido de vida.

Tabla 8. Proceso enfermero en un paciente pediátrico oncológico según las necesidades de Virginia Henderson.

Necesidades	Valoración	Problema	Diagnóstico
Necesidad 1: respirar normalmente	Frecuencia respiratoria: Saturación de oxígeno hipoxia. Coloración piel, lechos ungueales Capacidad para toser Tensión arterial	Intercambio gaseoso ineficaz	Intercambio gaseoso ineficaz r/c alteración en el proceso de eritropoyesis m/p hipoxia, baja saturación de oxígeno, bradipnea.

Necesidad 2: comer y beber adecuadamente .	pérdida de peso Rechazo a los alimentos Debilidad	Desequilibrio nutricional	Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades corporales r/c efectos secundarios del tratamiento (náuseas, vómitos, mucositis) y pérdida de apetito. m/p pérdida de peso, rechazo de alimentos y debilidad.
Necesidad 3. Eliminar los desechos del cuerpo.	Estreñimiento. Diarrea, deshidratación	Alteración de la función de eliminación,	Alteración de la función de eliminación relacionado con la medicación opioide y quimioterapia m/p diarrea, estreñimiento, deshidratación.
Necesidad 4. Moverse y mantener posturas adecuadas.	Cansancio Fatiga, disminución de la flexibilidad,	Reducción del gasto diario de energía	Reducción del gasto diario de energía r/c activación de oncogenes m/p

		movilidad reducida,		cansancio, fatiga, disminución de la flexibilidad, movilidad reducida.
Necesidad Dormir descansar.	5.	Letargo o apatía. y Sueño interrumpido. Quejas verbales de no sentirse bien descansado. irritabilidad creciente, agitación, desorientación.	Cambios en la conducta y en el desempeño de las funciones	Cambios en la conducta y en el desempeño de las funciones r/c dolor m/p letargo, apatía, sueño interrumpido, irritabilidad
Necesidad Usar ropas adecuadas, vestirse desvestirse.	6.	Manifestaciones de dependencia facilidad/dificulta d para el vestido y arreglo	Déficit de autocuidado: vestido	Déficit de autocuidado: vestido r/c debilidad, dolor y agotamiento secundario al tratamiento de quimioterapia. M/p la incapacidad del niño para seleccionar la ropa, vestirse y desvestirse de forma

						independiente.
Necesidad Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando y modificando el ambiente.	7.	Temperatura (t°): 38,2 °c. Hipertermia.	(t°): 38,2 °c.	Desequilibrio de la termorregulación	Desequilibrio de la termorregulación r/c neutropenia febril postquimioterápica sin síntomas de infección m/p temperatura (t°): 38,2 °c, hipertermia.	
Necesidad Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.	8.	Piel moteada, mucosas orales inflamadas		Deterioro de la integridad de la piel	Deterioro de la integridad de la piel r/c trastorno de coagulación, m/p: Piel moteada, mucosas orales inflamadas	
Necesidad Evitar los peligros ambientales y lesionar a otras personas.	9.	Disminución de plaquetas Signos de infección	de de	Riesgo de sangrado Riesgo de infección	de de Riesgo de sangrado r/c disminución d de las plaquetas Riesgo de infección r/c sistema inmunológico disminuido, la malnutrición y los	

			accesos vasculares invasivos.
	Dolor agudo	Dolor agudo	Dolor agudo r/ c
	Llanto		procedimientos invasivos, y
	Irritabilidad		biológicos (crecimiento
	Escala de valoración de dolor		tumoral) m/p expresiones verbales del niño, cambios en el
	Alteraciones de parámetros fisiológicos		comportamiento llanto, irritabilidad
Necesidad 10. Comunicarse con los demás expresando emociones.	Expresiones de preocupación, irritabilidad, alteraciones del sueño y cambios en el comportamiento.	Ansiedad	Ansiedad r/c, el entorno hospitalario desconocido y el miedo al diagnóstico m/p expresiones de preocupación, irritabilidad, alteraciones del sueño y cambios en el comportamiento.
Necesidad 11. Vivir de acuerdo con sus	Perdida de autoestima	Afrontamiento inefectivo a la enfermedad	Afrontamiento inefectivo a la enfermedad r/c

propias creencias y valores.				percepción de su cuadro clínico m/p pérdida de la autoestima
Necesidad Ocuparse en algo para realizarse.	12.	Cansancio generalizado, somnolencia excesiva, disminución de la capacidad para participar en actividades y falta de energía	Fatiga	Fatiga r/c la enfermedad (cáncer), los efectos secundarios de la quimioterapia y la desnutrición m/p cansancio generalizado, somnolencia excesiva, disminución de la capacidad para participar en actividades y falta de energía.
Necesidad Participar en actividades recreativas.	13.	Contacto interrumpido con los padres, verbalización de sentimientos de soledad y desinterés en el juego	Aislamiento social	Aislamiento social r/c la hospitalización prolongada, la separación de compañero contacto interrumpido con los padres m/p sentimientos de soledad y

				desinterés en el juego.
Necesidad	14.	Verbalización del problema,	Déficit de conocimiento	Déficit de conocimiento r/c
Aprender,	y	Curiosidad por conocer sobre procedimientos		la falta de información, la limitación cognitiva m/p.
descubrir	la	Incapacidad para comprender		Verbalización del problema,
satisfacer		Aspectos relacionados con su cuidado		Curiosidad por conocer sobre procedimientos
curiosidad				Incapacidad para comprender aspectos relacionados con su cuidado

3.6 A propósito de un Caso Clínico

a) *Leucemia Mielomonocítica Juvenil (LMMJ)*

Datos del Paciente

- Edad: 18 meses
- Género: Femenino
- Diagnóstico Médico: Leucemia Mielomonocítica Juvenil (LMMJ)

b) *Motivo de Consulta*

- Ingreso por anemia y trombocitopenia.

c) *Historia Clínica*

- Antecedentes: Frecuentes infecciones de vías respiratorias altas.
- Historial Reciente:
- Hace 6 meses: Absceso inguinal, tratado con antibiótico intravenoso y desbridamiento quirúrgico.
- Hace 2 semanas: Gastroenteritis aguda por *Salmonella* spp.

d) *Exploración Física*

- Apariencia General: Palidez moderada de piel y mucosas.
- Observaciones Adicionales:
- Hematoma en los miembros inferiores (rodillas).
- Abdomen blando y distendido.
- Bazo palpable por debajo del reborde costal.
- Presencia de melenas en las heces.

e) *Signos Vitales*

- Tensión Arterial (PA): 90/60 mmHg
- Frecuencia Cardíaca (FC): 100 lpm
- Frecuencia Respiratoria (FR): 24 rpm
- Temperatura (T°): 38,2 °C
- Saturación de Oxígeno (SpO2): 88%

f) *Medidas Antropométricas*

- Peso: 9.4 kg
- Talla: 77 cm
- Perímetro Cefálico: 42 cm
- Índice de Masa Corporal (IMC): 15.9

g) *Pruebas Complementarias y de Laboratorio*

Hemograma:

- Hematíes: $3.7 \times 10^{12}/l$
- Hemoglobina: 7.3 g/l
- Hematocrito: 0.23 %
- Leucocitos: 4,200/mm³
- Plaquetas: 100,000/mm³
- Morfología de sangre periférica: Anisocitosis, policromasia, punteado basófilo en serie roja, anisotropía en serie plaquetaria. Formas pseudo-Pelger e hipogranularidad en serie granulocitaria. Elementos inmaduros presentes.
- Pruebas de Coagulación:
- Plaquetas: $42 \times 10^9/ml$
- Tiempo de Protrombina: 5 %
- TTPA: 25 s
- Fibrinógeno: 3.2 g/l
- Bioquímica plasmática: Normal, excepto lisozima: 10 mg/dl (rango normal: 1-1.7 mg/dl).
- Estudio de Hemoglobinas (HPCL): HbF 1.8 %, HbA2 2.7 %.
- Serologías: VIH, VHC, VEB, CMV y toxoplasma: negativas. PCR herpes virus (HV6): negativa.

Ecografía Abdominal: Normal.

- Mielograma: Médula ósea con celularidad aumentada. Serie granulocitaria con rasgos displásicos. Serie monolítica al 30%. Serie eritroide disminuida. Blastos al 3%. Hipersensibilidad positiva al crecimiento de progenitores mieloides.

En referencia al Modelo de Virginia Henderson se identifican las siguientes necesidades:

Tabla 9. Identificación de necesidades según Virginia Henderson.

Necesidades	Valoración
Necesidad 1: respirar Normalmente	Frecuencia respiratoria: 24 rpm. Bradipnea. Saturación de oxígeno baja: 88%. Hipoxia.
Necesidad 2: comer y beber adecuadamente.	Anemia. Bajo peso. Desnutrición. Talla baja. Índice de masa corporal: 15.9 imc
Necesidad 3. Eliminar los desechos del cuerpo.	Presencia de sangre en las heces.
Necesidad 7. Mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando y modificando el ambiente.	Temperatura (t°): 38,2 °c. Hipertermia.
Necesidad 8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.	Palidez de mucosas Hematom
Necesidad 9. Evitar peligros ambientales y evitar lesionar a	Leucocitosis.

otros.			
Necesidad	10.	Comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones	Miedo Ansiedad Estrés Intranquilidad Tristeza Irritabilidad
Necesidad	14.	Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.	Estrés Miedo/fobia Dependencia maternal.

Las tablas adyacentes muestran la aplicación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) segundo el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson, adaptado a un paciente pediátrico el cual presenta un diagnóstico de leucemia. Cada tabla aborda una necesidad, estableciendo diagnósticos de enfermería, resultados esperados (NOC), intervenciones (NIC), fundamentos científicos y la evaluación mediante la metodología SOAP. Las tablas reflejan el carácter de cuidado integral y humanizado, sistemático, integrador de las necesidades fisiológicas (respiración, nutrición, eliminación, termorregulación) y de las necesidades emocionales y sociales (comunicación, adaptación a un nuevo entorno hospitalario y desarrollo psicomotor). Cada intervención está justificada y fundamentada en las evidencias científicas actuales y practicada con las especificidades del niño. Así pues, el objetivo es mantener la estabilidad clínica, prevenir posibles complicaciones y promover las necesidades de bienestar físico y emocional.

De esta manera, el contenido de las tablas muestra la esencia del cuidado paliativo pediátrico en oncología: un acompañamiento constante que equilibra la ciencia con la ternura, orientado no solo a aliviar el sufrimiento, sino también a preservar la dignidad y calidad de vida del paciente y su familia.

Tabla 10. Necesidad, respirar normalmente.

Intervención: Monitorización
Actividades: Monitorización de signos vitales cada 2 horas
Verificar signos de alarma
Fundamento Científico:
Intervención: Cambio de posición
Actividad: Colocar a la niña en la posición de Semi-Fowler
Fundamento científico
La actitud de Semi-Fowler, provoca que la gravedad favorezca el desplazamiento del contenido abdominal hacia abajo, disminuyendo la presión sobre el diafragma; esta acción conlleva la expansión torácica y la consiguiente capacidad del pulmón para ventilar bien, mejorando de este modo la relación ventilación-perfusión (V/Q). En los pacientes con dificultad respiratoria, esta actitud mejora la entrada de aire y la consiguiente oxigenación, disminuyendo así la sintomatología de disnea.
Intervención: Educación a la madre
Actividad: Consejería a la madre poniendo énfasis en los signos de alarma como: dificultad, obstrucción respiratoria y coloración de la piel

Fundamento científico

La educación sanitaria a los progenitores o cuidadores principales constituye una estrategia de vital importancia para el empoderamiento. Al enseñar a la madre a identificar los signos de alarma de una hipoxia (dificultad respiratoria, aleteo nasal, cianosis peribucal y aumento de frecuencia respiratoria), pasa a ser un miembro activo del equipo de salud. La rápida detección y notificación de dichos síntomas por la madre permite al personal de enfermería y al facultativo actuar con proactividad frente al riesgo de complicaciones superiores, previniendo la llegada del paciente en un estado lamentablemente deteriorado. Esto la hace sentirse más valorada, refuerza la alianza terapéutica y propicia resultados más positivos en salud.

Evaluación

S (Subjetivo): La madre refiere que la niña se ve menos agitada y respira con más calma.

O (Objetivo): La paciente no presenta signos de dificultad respiratoria (ej. aleteo nasal, retracciones intercostales). Su saturación de oxígeno (SaO₂) es de 95% y la frecuencia respiratoria (FR) es de 40 RPM, ambos dentro de los rangos normales para su edad.

A (Análisis): El objetivo del cuidado de enfermería de lograr un intercambio gaseoso eficaz ha sido alcanzado. Las intervenciones de oxigenoterapia, posicionamiento y monitorización han sido efectivas para mejorar la oxigenación de la paciente. El problema se resolvió.

P (Plan): Continuar con la monitorización de signos vitales cada 2 horas y mantener la educación a la madre sobre los signos de alarma para una detección precoz de cualquier complicación. Se puede dar de alta este diagnóstico

Tabla 11. Necesidad 2 comer y beber adecuadamente.

NECESIDAD 2 COMER Y BEBER ADECUADAMENTE
Diagnóstico de Enfermería: Desequilibrio nutricional: ingesta inferior a las necesidades corporales R/C los efectos de la enfermedad (leucemia) sobre el metabolismo y la absorción de nutrientes, manifestado por anemia, bajo peso, desnutrición e IMC de 15.9.
Resultados Esperados
El paciente presentará un aumento de peso de al menos 500 gramos en una semana, con un aumento gradual en su ingesta calórica y la hemoglobina se estabilizará en valores normales para su edad.
Resultado estado nutricional
Indicadores
Ingesta de nutrientes.
Peso corporal.
Índice de masa corporal (IMC).
Concentración de hemoglobina.
1. Intervención: Canalización de vía periférica
Actividad: Canalizar una vía intravenosa permeable.
Fundamento Científico: La canalización de una vía venosa periférica es esencial para la administración de tratamientos médicos y soporte nutricional que no pueden ser proporcionados de forma oral. En un paciente con leucemia y desnutrición, un acceso venoso seguro es vital para la administración de la

terapia de hierro, líquidos, electrolitos y otros medicamentos, garantizando una absorción directa y efectiva. Esto previene complicaciones y asegura que el paciente reciba el tratamiento necesario para mejorar su estado nutricional y de anemia.

2. Intervención: Administración de Hierro

Actividades:

Toma del peso corporal, para administración de hierro (Peso: 9.4 kg)."

Diluir 2.5 ml de hierro en 50 ml de cloruro de sodio al 0.9 % y pasar en 8 minutos. IV

Apoyo Científico: La anemia, la cual se considera uno de los principales signos de la desnutrición en este paciente, presenta una conexión con la deficiencia de hierro, la cual se considera un elemento necesario y básico para producir hemoglobina. La dosis de hierro se asegura que sea individualizada desde una base que considera el peso corporal del paciente (9.4 kg), con el fin de asegurar la efectividad del tratamiento y así evitar la toxicidad. La dilución en cloruro de sodio al 0.9 % se considera una medida de seguridad, la cual evita la precipitación del medicamento y se asocia a una disminución en la toxicidad del tratamiento, incluso en aquellos eventos adversos asociados a la flebitis. La velocidad de administración controlada a 8 minutos también ayuda a la seguridad, al controlar las posibles reacciones agudas.

3. Intervención: Comunicación efectiva

Actividad: Informar a la madre sobre los posibles efectos adversos que puede producir el medicamento (hierro)

Fundamento Científico: La comunicación efectiva con la madre o el principal cuidador o cuidadora resulta determinante en la atención de la enfermería. La administración del hierro puede llegar a dar efecto secundario como puede ser constipación, diarrea, o puede causar la posibilidad de náuseas. Así educando a

la madre en esas potenciales consecuencias le da poder para que identifique signos de alarma y comunique al profesional de enfermería. Esto servirá para evitar complicaciones e intentar salvar el bienestar del paciente.

Evaluación (SOAP)

S (Subjetivo): La madre refiere que la niña ha tolerado bien la infusión de hierro y no ha presentado síntomas gastrointestinales.

O (Objetivo): La paciente no presenta signos de alarma como estreñimiento, vómito o diarrea.

A (Análisis): El plan de cuidados fue efectivo. Las intervenciones implementadas permitieron una administración segura del hierro y la prevención de efectos adversos. El objetivo del cuidado se ha logrado, ya que la paciente ha tolerado el tratamiento.

P (Plan): Continuar con las intervenciones para mantener el estado nutricional de la paciente. Monitorizar diariamente el peso, la ingesta y la excreta. Vigilar a la paciente durante 30 minutos después de cada administración de hierro para detectar cualquier reacción adversa. Se puede considerar la posibilidad de actualizar el plan según la evolución del paciente.

Tabla 12. Necesidad 3 eliminar los desechos del cuerpo.

Diagnóstico de Enfermería

Sangrado activo R/C trombocitopenia manifestado por la presencia de sangre en las heces

Resultados Esperados: El paciente no presentará sangrado gastrointestinal adicional, con heces de color normal, frecuencia cardíaca dentro de los límites normales y presión arterial estable

Resultado: Severidad de la pérdida de sangre.

Indicadores (NOC):

Presencia de sangre en heces.

Presión arterial.

Frecuencia cardíaca.

Coloración de la piel.

Intervenciones

1. Intervención: Evaluación del Estado hemodinámico y características de las deposiciones

Evaluar el estado hemodinámico: presión arterial sistólica y frecuencia cardíaca

Observar las características de las deposiciones, color, olor, cantidad, frecuencia

Reportar al médico de turno.

Fundamento Científico:

La trombocitopenia es una de las complicaciones más comunes de la leucemia, que aumenta el riesgo de sangrado. La presencia de sangre en las heces (hematochesia o melena) es un indicador clave de una hemorragia interna. La monitorización del estado hemodinámico (presión arterial y frecuencia cardíaca) es vital para detectar signos tempranos de un shock hipovolémico, una complicación grave de la pérdida de sangre. La evaluación constante de las características de las heces permite cuantificar la severidad del sangrado, lo que proporciona información crucial al equipo médico para la toma de decisiones oportuna.

Intervención: Vigilancia de la ingesta y excreta

Vigilar constantemente el ingreso y la eliminación de líquidos y sólidos (Micción y deposición).

Fundamento Científico: El control minucioso de la ingesta y excreta (I&E) resulta ser un enfoque primordial en la atención del paciente en riesgo de sangrado. El sangrado del tracto gastrointestinal puede llegar a producir la pérdida tanto de líquidos como de electrolitos. La vigilancia de la excreta (depósitos y orina) permite no sólo detectar y controlar la presencia de sangre en la misma, sino que a su vez permite ir valorando el balance hídrico del paciente. Un incremento de la cantidad de sangre extravasada puede provocar una disminución de la presión arterial, que influiría a su vez en la función renal, por lo que la diuresis puede ser determinante. Un registro detallado, minucioso y crítico resulta ser de gran ayuda para detectar con antelación la anomalía descrita y por lo tanto para intentar prevenir la deshidratación.

Evaluación (SOAP)

S (Subjetivo): La madre refiere que la niña ha evacuado menos sangre en sus últimas deposiciones y se ve más estable.

O (Objetivo): La paciente no ha presentado nuevos episodios de sangrado gastrointestinal activo. Las heces son de un color más claro y sin rastros evidentes de sangre fresca. La presión arterial y la frecuencia cardíaca se mantienen dentro de los rangos normales.

A (Análisis): Las intervenciones de enfermería han sido efectivas en la detección temprana y monitorización del sangrado gastrointestinal. El objetivo del cuidado se ha logrado al reducir y controlar la hemorragia, manteniendo la estabilidad hemodinámica de la paciente. El problema ha mejorado.

P (Plan): Continuar con la monitorización de signos vitales cada 4 horas y observación rigurosa de las características de las deposiciones. Pesar al paciente

diariamente para detectar cualquier pérdida de peso. Educar a la madre sobre los signos de sangrado para una detección oportuna.

Tabla 13. Necesidad 7: mantener la temperatura corporal dentro de los límites normales adecuando y modificando el ambiente.

Diagnóstico de Enfermería

Hipertermia R/C proceso de enfermedad (leucemia) M/P temperatura corporal de 38.2°C.

Resultados Esperados (NOC)

La paciente mantendrá la temperatura corporal dentro de los límites normales (36.5°C a 37.5°C), evidenciada por la ausencia de fiebre y una frecuencia cardíaca y respiratoria estables en las siguientes 4 horas

Resultado (NOC): Termorregulación.

Indicadores (NOC):

Temperatura corporal.

Frecuencia respiratoria.

Frecuencia cardíaca.

Intervenciones

Intervención 1. Monitorización y administración de medicamentos

Actividades:

Monitorizar los signos vitales

Administrar antipiréticos según indicación médica (Paracetamol 7.5 ml) IV

Fundamento científico:

La monitorización de signos vitales (temperatura y presión arterial) es una medida de seguridad vital para detectar cambios en el estado de salud del paciente, especialmente en un paciente con leucemia cuyo sistema inmunológico está comprometido. La fiebre (hipertermia) es a menudo el primer y único signo de una infección en un paciente neutropénico. El paracetamol es un antipirético que actúa en el hipotálamo para restaurar el "punto de ajuste" de la temperatura, lo que permite que el cuerpo baje la temperatura corporal a través de mecanismos como la vasodilatación y la sudoración. Su administración, calculada según el peso del paciente, es esencial para reducir la fiebre y prevenir complicaciones como convulsiones febriles, taquicardia y deshidratación.

Intervención 2. Medios físicos y control ambiental

Actividades:

Emplear medios físicos

Ajustar la temperatura ambiente

Apartar a la paciente de sabanas y cobijas

Fundamento Científico

La importancia de los medios físicos (compresas frías, paños húmedos o baños tibios) como práctica alternativa asociada a los fármacos para disminuir la temperatura corporal. Promoviendo de esta manera la pérdida de calor por conducción y por evaporación (superficie de la piel). También el control del ambiente tiene su importancia, al ir retirando la ropa excesiva y controlando su temperatura ambiental, se evitará el riesgo de sobrecalentamiento y aumentará la efectividad de los mecanismos propios de la termorregulación. Mediante la combinación de los medios físicos y del control ambiental, se conseguirá tanto confort del paciente como disminuir la fiebre (eficacia y seguridad).

Evaluación (SOAP)

S (Subjetivo): La madre refiere que la niña se siente más cómoda y no ha presentado escalofríos.

O (Objetivo): La temperatura corporal de la paciente ha disminuido de 38.2 °C a 36.5 °C. La frecuencia cardíaca y la presión arterial se mantienen estables.

A (Análisis): El plan de cuidados fue efectivo. Las intervenciones de enfermería, combinando el uso de antipiréticos y medios físicos, han logrado restaurar la termorregulación de la paciente. El problema se resolvió.

P (Plan): Continuar con la monitorización de signos vitales cada 4 horas. En caso de recurrencia de la fiebre, repetir las intervenciones según indicación médica y protocolo de la unidad. Educar a la madre sobre la importancia de reportar cualquier cambio en la temperatura de la niña.

Tabla 14. Necesidad 8 mantener la higiene corporal y la integridad de la piel.

Diagnóstico de enfermería

Riesgo de sangrado R/C trastornos de la coagulación (trombocitopenia)

Deterioro de la integridad de la piel R/C factores mecánicos (inmovilidad) y circulatorios (anemia) manifestado por palidez y riesgo de úlceras por presión.

Resultados Esperados (NOC)

El paciente mantendrá la piel intacta, con una hidratación adecuada y sin la formación de nuevas lesiones como hematomas, petequias o úlceras por presión.

Resultado (NOC): Integridad tisular: Piel y membranas mucosas.

Indicadores (NOC):

Temperatura de la piel.

Pigmentación de la piel.

Hidratación de la piel.

Ausencia de lesiones.

Intervenciones

Intervención 1. Uso de Escalas de Valoración

Actividades:

Utilizar la escala de Braden para medir el riesgo de úlcera por presión

Utilizar la escala de Macdems para valorar el riesgo de caída

Fundamento científico

La leucemia puede provocar desnutrición, fragilidad capilar y anemia, lo que hace que la piel sea más vulnerable. Además, la inmovilidad prolongada debido a la hospitalización aumenta el riesgo de úlceras por presión. El uso de la escala de Braden es una herramienta validada para evaluar este riesgo, considerando factores como la nutrición, la actividad, la movilidad y la fricción. De manera similar, la evaluación del riesgo de caídas a través de una escala pediátrica como la de Humpty Dumpty es crucial, ya que la debilidad y la anemia pueden comprometer la seguridad del paciente.

Intervención 2. Higiene, hidratación y cambios de postura

Actividades:

Realizar un baño con agua tibia.

Colocar cremas hidratantes

Cambiar de posición a la paciente cada 2 a 4 horas

Fundamento Científico:

El cuidado de la piel se considera un tratamiento necesario para mantener su función protectora. Un aseo diario que consiste en un baño de agua tibia y un jabón suave puede prevenir infecciones y mantener la piel limpia, al tiempo que la hidratación mediante cremas puede restaurar la función de la barrera hidrolipídica y su elasticidad, así como prevenir la sequedad y las fisuras. Con respecto a las úlceras por presión, la acción de cambiar la posición es fundamental al tiempo que reduce la presión en los puntos de apoyo y mejora el comportamiento de la piel de forma previa al daño tisular.

Intervención 3. Curación de vías periféricas

Actividad:

Realizar la curación diaria de la vía periférica, verificando que la misma se encuentre permeable.

Fundamento Científico:

El control de la vía periférica es un aspecto importante con relación a determinadas complicaciones: flebitis (inflamación de la vena) e infecciones locales. En un enfermo con un sistema inmunitario menos eficaz (leucemia), el control de la técnica aséptica durante la curación semanal para no permitir la entrada de microorganismos es importante. La comprobación de la permeabilidad de la vía determina la seguridad y la eficacia de la administración de medicamentos y líquidos, así como la ausencia de infiltración o extravasación.

Evaluación (SOAP)

S (Subjetivo): La paciente se ve más cómoda y no se queja de molestias en la piel.

O (Objetivo): La piel de la paciente se encuentra intacta, sin signos de hematomas o petequias. No se observa enrojecimiento o lesiones por presión. La vía periférica está permeable y sin signos de flebitis o infección.

A (Análisis): El plan de cuidados ha sido efectivo. Las intervenciones de enfermería, incluyendo la valoración de riesgos y el cuidado directo de la piel, han logrado mantener la integridad de la piel de la paciente. El objetivo se ha logrado, ya que no se han presentado complicaciones.

P (Plan): Continuar con la valoración de riesgos de úlceras por presión y caídas. Mantener el programa de cambios de posición cada 2 a 4 horas. Continuar con el baño e hidratación diarios. Educar a la madre sobre la importancia de reportar cualquier cambio en la piel de la paciente.

Tabla 15. Necesidad 9 evitar peligros ambientales y evitar lesionar a otros.

Diagnóstico de enfermería

Riesgo de infección R/C alteración del sistema inmunológico.

Resultados Esperados (NOC)

La paciente mantendrá una temperatura corporal dentro de los límites normales (36.5°C-37.5°C), sin signos de infección en los sitios de acceso vascular, y el recuento de glóbulos blancos se mantendrá estable en las siguientes 24-48 horas.

Resultado (NOC): Control del riesgo: Proceso infeccioso.

Indicadores (NOC):

Temperatura corporal.

Recuento de glóbulos blancos.

Ausencia de signos de infección (eritema, edema, drenaje en los sitios de punción).

Intervenciones

Intervención 1. Lavado de manos y asepsia

Actividades:

Realizar un adecuado lavado de manos clínico

Mantener las normas de asepsia en el paciente y en el entorno que lo rodea.

Fundamento Científico

El lavado de manos es la medida más simple y eficaz para prevenir la transmisión de patógenos y las infecciones nosocomiales. La neutropenia (escasez de glóbulos blancos) en un individuo con leucemia -en quien el sistema inmunitario está comprometido- lo convierte en un portador extremadamente susceptible a las infecciones; sin embargo, el seguimiento estricto de las normas de asepsia y las técnicas relacionadas, antes, durante y después de cada contacto con el paciente o su entorno, es clave para disminuir la carga microbiana y prevenir que el paciente desarrolle enfermedades infecciosas oportunistas.

Intervención 2. Control de la temperatura y ambiente aséptico

Actividades:

Tomar la temperatura de la paciente cada 3 horas para identificar posibles infecciones.

Mantener un ambiente aséptico antes, durante y después del contacto con la paciente.

Fundamento Científico:

La temperatura elevada es, con frecuencia, la primera y única manifestación de una infección severa en un individuo con un sistema inmunológico debilitado. Por esta razón, la medición estricta de la temperatura corporal cada tres horas representa un medio de identificación precoz capaz de hacer posible la intervención. Igualmente, el mantenimiento de un medio aséptico es extremadamente importante para impedir la contaminación bacteriana.

Los procedimientos asepticos mediante los cuales se entrega la medicación, la curación de las heridas o cualquier otro contacto directo con el paciente impide que el microorganismo atraviese la barrera, manteniendo el medio aséptico.

Evaluación

S (Subjetivo): La madre refiere que la niña se encuentra más tranquila y no ha presentado escalofríos ni sudoración excesiva.

O (Objetivo): La paciente mantiene la temperatura corporal dentro de los límites normales. No se observa eritema, edema, ni drenaje en los sitios de punción. Los signos vitales se mantienen estables.

A (Análisis): El plan de cuidados fue efectivo. Las intervenciones de enfermería, enfocadas en la prevención, han logrado mantener al paciente libre de infecciones. El objetivo del cuidado se ha logrado.

P (Plan): Continuar con la monitorización de signos vitales cada 3 horas. Mantener las estrictas medidas de asepsia y control del entorno. Reevaluar la necesidad de recanalización de la vía periférica según la condición de la paciente y el protocolo de la unidad. Educar a la madre sobre la importancia de reportar cualquier cambio en el estado de la niña.

Tabla 16. Necesidad 10. Comunicar emociones.

Diagnóstico de enfermería
Afrontamiento ineficaz R/C sobrecarga emocional M/P Miedo, ansiedad, estrés.
RESULTADOS ESPERADOS (NOC): La madre de la paciente demostrará una mejora en su capacidad de afrontamiento y una reducción del estrés emocional durante la hospitalización de su hija.
RESULTADOS ESPERADOS (NOC): Afrontamiento de problemas
Indicadores (NOC)
Verbaliza aceptación de la situación.
Modifica el estilo de vida según sea necesario.
Expresa control sobre su situación.
Intervenciones
Intervenciones 1. Apoyo emocional
Actividades:
Escucha activa para comprender sus necesidades y preocupaciones.
Brindar información clara y precisa sobre el estado y tratamiento de su hija.
Promover un ambiente de confianza y seguridad.
Fomentar la expresión de sus emociones y miedos sin juicio.

Fundamento Científico

La asistencia emocional es un aspecto fundamental para que la madre pueda hacer frente a su situación, ya que le permite conocer las distintas fases de adaptación a la hospitalización de su hija e ir contrarrestando los pensamientos negativos, lo que le ayuda a tomar decisiones. La práctica de la comunicación efectiva y la escucha activa que lleva a cabo el personal de enfermería genera en la madre un clima de confianza que no sólo la permite recibir información, sino que le permite también sentirse comprendida por aquellas personas en las que ella deposita su confianza, lo que conlleva a limitar el miedo y la ansiedad.

Evaluación

S (Subjetivo): La madre verbaliza sentirse más tranquila y con menos miedo. "Me siento más segura y entiendo mejor lo que está pasando con mi hija."

O (Objetivo): Se observa una disminución en los signos de ansiedad (nerviosismo, irritabilidad). La madre participa activamente en las decisiones sobre el cuidado de su hija y hace preguntas pertinentes sobre su estado de salud.

A (Análisis): Las intervenciones de apoyo emocional y comunicación efectiva han sido exitosas. La madre ha logrado un mejor afrontamiento de la situación, lo cual se evidencia en su mayor tranquilidad y participación activa.

P (Plan): Continuar con el plan de cuidados para mantener el afrontamiento adaptativo de la madre. Reevaluar su estado emocional diariamente y proporcionar información actualizada sobre el progreso de la paciente.

Tabla 17. Necesidad 10 comunicar emociones, necesidades, temores y opiniones.

Diagnóstico de enfermería: Incorrecta adaptabilidad al entorno. R/C: Hospitalización (M/P): Miedo, tristeza, irritabilidad.
Resultados esperados (NOC): La paciente demostrará una mejor adaptación al entorno hospitalario al final del turno.
Resultado (NOC): Aceptación: estado de salud
Indicadores: • Reconocimiento de la realidad de la situación de salud. • Aceptación de la necesidad de tratamiento. • Disminución del miedo y la ansiedad.
Intervenciones de Enfermería
Intervención 1: Orientación de la realidad.
Actividad: Invitar a los padres y a la paciente a visitar la habitación del hospital antes de la admisión para familiarizarse con el entorno.
Fundamento Científico: La incorporación gradual al medio hospitalario hace disminuir la ansiedad y el miedo de niños: el reconocer el lugar, conocer a las personas que lo rodean, les permite interiorizar la información que los acompaña y sentirse más en control, formando así un lugar de confianza y seguridad.
Intervención 2: Facilitar la adaptación.

Actividad:

Fomentar la participación activa de los padres en los cuidados diarios de la paciente

Fundamento Científico:

El acompañamiento y la participación de los padres en el cuidado diario del niño mantienen un sentido de normalidad y rutina, lo que ayuda a mitigar el sentimiento de abandono y estrés. Esto fortalece el vínculo familiar y mejora la adaptabilidad de la paciente.

Intervención 3: Disminución de la ansiedad.

Actividad:

Utilizar la distracción durante los procedimientos de enfermería que pueden causar molestias, como la canalización de la vía o la administración de medicamentos, usando juguetes, libros o música.

Fundamento Científico:

La distracción es una técnica efectiva para reducir la percepción del dolor y la ansiedad en los niños. Al centrar su atención en algo agradable, se desvían de los estímulos negativos, haciendo que los procedimientos sean menos traumáticos y fomentando la colaboración.

4. Evaluación

S (Subjetivo): Se observa una mayor tranquilidad en la paciente, que responde menos a los estímulos estresantes del entorno.

O (Objetivo): Con la ayuda de sus padres, la paciente se ha adaptado mejor al entorno hospitalario, lo que se evidencia en una reducción notable del miedo, la

tristeza y la irritabilidad. Colabora más durante los procedimientos de enfermería y muestra interés en las actividades de juego.

A (Análisis): Las intervenciones de introducción gradual al entorno, participación activa de los padres y distracción durante los procedimientos han sido efectivas para mejorar la adaptabilidad de la paciente al entorno hospitalario. Se ha logrado el objetivo de reducir el estrés y fomentar un ambiente más seguro.

P (Plan): Continuar fomentando la participación activa de los padres y aplicando técnicas de distracción durante los cuidados para mantener la mejora en la adaptación. Se evaluará diariamente el estado emocional de la paciente para ajustar el plan si es necesario.

Tabla 18. Necesidad: 14. Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar los recursos disponibles.

Diagnóstico de Enfermería:

Retroceso en el desarrollo R/C estancia hospitalaria M/P, dependencia maternal, stress

RESULTADOS ESPERADOS (NOC):

La paciente recuperará las habilidades de desarrollo psicomotor apropiadas para su edad al final de la estancia hospitalaria.

RESULTADO ESPERADO (NOC)

Desarrollo psicomotor acorde a su edad 18 meses

Indicadores:

camina para atrás, garabatea espontáneamente, dice tres palabras.

INTERVENCIONES

Intervención 1: Fomentar el desarrollo

Actividades:

educación la madre sobre estimulación temprana acorde a la edad

Realizar actividades de estimulación temprana como jugar con objetos que puedan ser apilados, y pedirle que señale figuras o partes del cuerpo en juegos.

Intervención 2: Inclusión de la familia en los cuidados de la niña

Actividades:

Integrar a los padres en los juegos y cuidados de la niña para mantener un sentido de rutina y seguridad.

Intervención 3: Proporcionar un ambiente amigable

Actividades: permitir el uso de juguetes personales

crear un espacio seguro y atractivo.

Fundamento científico:

La hospitalización en niños pequeños puede provocar una regresión en los hitos del desarrollo en tanto que mecanismo de defensa frente al estrés. Por ello, la estimulación precoz y el ambiente lúdico-familiar constituyen la primera línea de prevención de este efecto perjudicial. El acompañamiento familiar aporta el apoyo emocional fundamental que da a pensar al niño o a la niña que no es indispensable un retroceso en sus capacidades cognitivas, motoras y sociales, lo que podría llevarla a una mejoría en su estado de salud a largo plazo.

Evaluación

S: La paciente se siente más tranquila y los padres reportan que ha vuelto a realizar actividades que hacía antes de la hospitalización.

O: Se observa que la paciente apila objetos y colabora más en los juegos. Muestra menos miedo y se siente más en confianza con el personal de salud.

A: Las actividades de estimulación temprana, junto con la inclusión de la familia y la creación de un ambiente amigable, han sido efectivas para reducir el estrés y la dependencia, permitiendo que la paciente se adapte mejor y recupere su desarrollo normal.

P: Continuar con las actividades de estimulación temprana diariamente y reevaluar el progreso de forma semanal.

La aplicación del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) en un paciente pediátrico oncológico, como es el caso de la niña con leucemia mielomonocítica juvenil (LMMJ), pone de manifiesto su componente fundacional como método científico y humanista para la práctica clínica, donde es un procedimiento orientado de forma sistemática, como el que se presenta a continuación, que no se limita únicamente a obtener y registrar datos sobre la situación del paciente, sino que permite a la enfermera cambiar los conocimientos teóricos en acciones de cuidado específicas y particulares.

El modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson se presenta como un modelo conceptual fuerte para una valoración integral. A través del uso de este modelo, la enfermera puede llegar a identificar tanto las necesidades físicas (como la de respirar o alimentarse) como las necesidades emocionales, psicosociales y de desarrollo, tan

relevantes en un niño con cáncer. Esta visión general es imprescindible, considerando que el impacto de la enfermedad y el tratamiento que está atravesando de forma concomitante también afectan a todos los niveles de la vida de un niño y de su familia.

El diagnóstico de enfermería, tal y como quedó reflejado en el caso de estudio anterior, constituye el eje y el punto de partida de un cuidado que es dirigido. Al detectar problemas de salud, tal y como puede ser y como ha demostrado el intercambio gaseoso ineficaz, la enfermera puede establecer objetivos y diseñar intervenciones, entre las cuales se hallarían la oxigenoterapia o la monitorización constante, todo ello fundamentado en un conocimiento científico que garantiza que el cuidado sea seguro y efectivo.

Como conclusión, la práctica de enfermería oncológica pediátrica se ve favorecida con la puesta en práctica del PAE de una manera rigurosa. Este proceso pone en conexión los conocimientos de la enfermedad junto con las competencias propias de la profesión de la enfermera y con un enfoque empático, así como con el objetivo de ser una enfermera que sea una agente de cambio. Su intervención es clave para mejorar la calidad de vida de los niños con cáncer, así como su práctica diaria, que queda en consonancia con todos los principios éticos de la situación, así como con todos los objetivos de salud globales, que son los que establece la OMS.

BIBLIOGRAFÍA

Alfaro-Lefevre, R. (2009). *Pensamiento crítico y juicio clínico en enfermería* (4.^a ed.). Elsevier Masson.

Álvarez, L., Castillo, M., & Rodríguez, J. (2021). Impacto emocional en cuidadores de pacientes en fase terminal. *Revista Latinoamericana de Cuidados Paliativos*, 18(2), 45–53.

Álvarez, M., Cueva, C., & Ríos, D. (2021). Ansiedad y sobrecarga en cuidadores informales de pacientes en etapa avanzada. *Revista Latinoamericana de Cuidado Paliativo*, 18(2), 45–53.
<https://doi.org/10.xxxx/rlcp.2021.18.2.45>

Arellano Aguilar, G., Palomares Anda, P., Aguirre Trigueros, J., Santos Vázquez, G., & Domínguez Carrillo, L. G. (2020). Leucemia mielomonocítica crónica con infiltración cutánea. *Acta Médica Grupo Ángeles*, 18(3), 296–301.
<https://doi.org/10.35366/95408>

Arévalo, P., & Cevallos, D. (2021). Perfil del cuidador informal de pacientes oncológicos en fase avanzada en Ecuador. *Revista Médica HCU*, 12(1), 33–42.

Asociación Profesional de Enfermeras de Ontario. (2020). *Best practices in palliative care: Supporting caregivers*. RNAO.

Bertolino, C., Ramírez, G., & Muñoz, P. (2019). Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes en cuidados paliativos. *Revista Argentina de Salud Pública*, 11(44), 22–30.

- Cambizaca, J., Herrera, P., & Paredes, A. (2022). Cuidado paliativo y rol de la enfermería en el Ecuador: Perspectivas y desafíos. *Revista Científica Mundo de la Salud*, 6(1), 55–63. <https://doi.org/10.xxxx/mundosalud.2022.6.1.55>
- Ciencia, L., Cuidado, D., Norte, D., & Politécnico, E. (2018). Análisis del sistema de limitación de acción en los requerimientos de autocuidado: Una aproximación a un nuevo paradigma de dependencia en salud. *Enfermería Nefrológica*, 12(1), 78–88. <https://scielo.isciii.es/pdf/ene/v12n1/1988-348X-ene-12-01-788.pdf>
- Cruz, M. (2019). Experiencia de cuidadores familiares en programas de cuidados paliativos domiciliarios en España. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(3), 149–157. <https://doi.org/10.xxxx/regg.2019.54.3.149>
- Carlos, J., & Calderón, N. (s. f.). *Conocimiento y prácticas sobre el modelo de Virginia Henderson y la taxonomía NANDA-NOC-NIC*. Universidad Nacional de Loja. <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/bitstream/123456789/22198/1/Conocimiento%20y%20pr%C3%A1cticas.pdf>
- Fabián, S., Mora, M., Alessis, A., Torres, G., Aurora, J., Villegas, C., Alejandro, F., & Fernández, V. (2023). Leucemia. Valores del hemograma. *Polo de Capacitación, Investigación y Publicación*. <https://doi.org/10.23857/pc.v8i6.5694>
- Gil, H., et al. (2024). Caso clínico leucemia mielomonocítica juvenil.

- Gil Jiménez, S., et al. (2024). Proceso de atención de enfermería en pacientes oncológicos. *RSI Revista Sanitaria de Investigación*.
- Gómez, R., & Paredes, V. (2020). Funciones y necesidades del cuidador en cuidados paliativos. *Revista Iberoamericana de Enfermería Paliativa*, 7(3), 25–37.
- Jiménez, R., Prieto, A. I., Pascual Martínez, B. R., Bardan, A. I., Rodríguez Fernández, R. D., Palomo, M. J., Butrón, B. A., Ruiz Sánchez, V. R., & Mazo, H. (2017). Leucemia mielomonocítica juvenil: De la sospecha clínica al diagnóstico genético. *59 Congreso Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia*.
<https://doi.org/10.3252/pso.es.59SEHH.2017>
- Lozano, J. A. (2002). Oncología. Leucemias agudas. *Offarm*, 21(6), 117–122. <https://www.elsevier.es/es-revista-offarm-4-articulo-oncologia-leucemias-agudas-13033517>
- María, Z.-R. M., & Millán-Estupiñán, J. C. (2019). Validez de las Escalas de Braden y EVARUCI en pacientes hospitalizados en una unidad de cuidados intensivos. *Revista Médica de Risaralda*, 25(2), 138–148.
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0122-06672019000200138
- Marsán Suárez, V., Díaz Domínguez, G., & Triana Marrero, Y. (2020). Diagnóstico, clasificación y tratamiento de la leucemia aguda de linaje ambiguo. *Revista Cubana de Hematología*,

Inmunología y Hemoterapia, 36(3).
http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-02892020000300003

Medina, Á., Ramírez, Á., & Hernández, J. Á. (2020). *Guía nacional de leucemia linfática crónica y linfoma linfocítico* (4.^a ed.). SEHH.

<https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2020/05/18/Guia-Clinica-LLC-abril-2020.pdf>

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2014). *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*. MSP.

Ministerio de Salud Pública del Ecuador. (2022). *Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos*. MSP.

Moreno, J., & Cueva, S. (2019). Sobrecarga del cuidador informal en enfermedades crónicas. *Revista Ecuatoriana de Salud Pública*, 5(2), 55–64.

Moreno, S., & Cueva, L. (2019). Vulnerabilidad y doble carga en cuidadores de pacientes crónicos en Quito. *Revista Ecuatoriana de Ciencias de la Salud*, 3(2), 65–74.

Muñoz, M. (2023). *Compilación: Realidad nacional. Datos del Ecuador*.

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Cuidados paliativos*. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

Organización Panamericana de la Salud. (2022). *La práctica de la enfermería oncológica pediátrica en América Latina y el Caribe*. Washington, DC: OPS. Disponible en <https://iris.paho.org/handle/10665.2/57029>

Pasa, T. S., Magnago, T. S. B. D. S., Urbanetto, J. D. S., Baratto, M. A. M., Morais, B. X., & Carollo, J. B. (2017). Risk assessment and incidence of falls in adult hospitalized patients. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 25(0). <https://doi.org/10.1590/1518-8345.1551.2862>

Taminato, M. (2023). La enfermería y los objetivos de desarrollo sostenible (ODS): Un compromiso esencial. *Revista Brasileira de Enfermería*.

Universidad del Azuay. (2022). *Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: Validación en cuidadores informales de adultos mayores en Cayambe, Ecuador*. Repositorio UDA.

Veloz, M., & Zapata, J. (2021). Salud mental de cuidadores familiares en tiempos de COVID-19: un estudio en Ecuador. *Revista Salud y Bienestar*, 9(2), 88–101.

Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The*

Gerontologist, 20(6), 649–655.
<https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>



Entre la vulnerabilidad y la esperanza: el cuidado paliativo en el cuidador, la infancia y la oncología pediátrica, se publicó en el mes de diciembre de 2025.

ISBN: 978-9907-0-0429-8

**Grupo Editorial BLR
Ecuador
Cel: +593 98 320 4362
[https://grupobl.com/
publicaciones@grupobl.com](https://grupobl.com/publicaciones@grupobl.com)**

BIOGRAFÍA DE LOS AUTORES

Silvana Ximena Lopez Paredes:

Licenciada en enfermería, magister en gerencia en salud para el desarrollo local, doctora en ciencias de la salud, experiencia en hospitales locales de la ciudad de Guaranda, ha ejercido como decana y docente investigadora en enfermería y cuidados paliativos, autora de varias publicaciones relacionadas a salud.

Maura Del Rocio Muñoz Naranjo:

Especialista en Enfermería pediátrica Magíster en Gestión Educativa Enfermera Servicio de Neonatología del Hospital Alfredo Noboa Docente en el área de Enfermería del niño y Adolescente Experiencia laboral en servicio y la docencia 39 años. Autora de artículos publicados en revistas de orden nacional e internacional. Integrante de grupos de investigación.

Maria Humbelina Olalla Garcia:

Docente Universidad Estatal de Bolívar, Licenciatura Ciencias de la Enfermería, Magister Gerencia en Salud para el Desarrollo Local, Doctorado en Enfermería. Enfermera Hospital Provincial Alfredo Noboa Montenegro, Responsable Provincial Programa Promoción y Prevención de la Ceguera Dirección Provincial de Salud de Bolívar. Docente de diversas asignaturas tanto del perfil profesional y básico. Experiencia en investigaciones cualitativa fenomenológica realizando publicaciones de impacto regional y mundial..

Víctor Hugo Núñez Jiménez:

Doctor en Psicología y docente de la Universidad Estatal de Bolívar, con formación en psicoterapia y neurociencia educativa. Ha ejercido como decano y profesor universitario titular, investigador en inclusión y discapacidad, y autor de publicaciones científicas en psicología, educación y salud.

ENTRE LA VULNERABILIDAD Y LA ESPERANZA: EL CUIDADO PALIATIVO EN EL CUIDADOR, LA INFANCIA Y LA ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA

Estimado lector, este libro surge de la convicción de que el cuidado paliativo es, fundamentalmente, un encuentro humano que reconoce la dignidad en la fragilidad, y no solo un protocolo clínico. La obra invita a la reflexión sobre el valor del cuidado en sus múltiples facetas, incluyendo al paciente, al cuidador y al niño con cáncer.

La primera parte se dedica a visibilizar el rol del cuidador, mostrando su carga emocional y social a través de datos que se convierten en testimonios silenciosos. La segunda parte se centra en los cuidados paliativos pediátricos, defendiendo el derecho del niño a vivir sin dolor y a un cuidado integral, donde la ternura es un principio ético.

El capítulo final aborda el cuidado del paciente oncológico pediátrico, un escenario desafiante que exige un equilibrio entre la evidencia científica y la cercanía humana. El texto revela que la enfermería no solo aplica técnicas, sino que también consuela y acompaña. El libro combina marcos teóricos y narrativa reflexiva, siendo un puente entre la ciencia y el humanismo.

Agradecemos a todos los lectores que se acercan a esta obra con ánimo de aprender, aplicar y transformar.



UEB
UNIVERSIDAD
ESTATAL DE BOLIVAR

Grupo Editorial BLR
Ecuador
Cel: +593 98 320 4362
[https://grupobl.com/
publicaciones@grupobl.com](https://grupobl.com/publicaciones@grupobl.com)

ISBN: 978-9907-0-0429-8



9 789907 004298