

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

**“EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PACIENTES
ONCOLÓGICOS PEDIÁTRICOS Y CUIDADORES
PRIMARIOS, CON MANEJO DEL DOLOR EN CASA,
ATENDIDOS EN LA CLÍNICA SATÉLITE DE OCCIDENTE,
DE LA UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA
PEDIÁTRICA.”**

*Estudio con enfoque cualitativo, descriptivo, con enfoque cualitativo, de diseño
narrativo, realizado durante los meses de julio y agosto de 2024.*

MARYLIN FABIOLA ROSALES
Carné 201021922

ASESOR: LICENCIADO OSVIN ABIMAEI JUÁREZ GONZÁLEZ
REVISOR: MAGÍSTER RAFAEL ANTONIO MARTÍNEZ RUANO

Tesis

*Presentada ante las Autoridades de la Facultad de Ciencias Médicas – USAC -
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala*

Previo a optar el grado de Licenciada en Enfermería

GUATEMALA, SEPTIEMBRE 2024



CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO (CUM)
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA
6 Avenida 3-55 zona 11, Teléfonos 2440-4477, 2440-8592, 2472-1392
E-mail direccioneneg@gmail.com Guatemala, C.A.



LA FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS DE LA UNIVERSIDAD DE SAN
CARLOS DE GUATEMALA A TRAVÉS DE
LA DIRECCIÓN DE LA ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE
GUATEMALA

AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO DE TESIS
TITULADO

**“EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS Y CUIDADORES PRIMARIOS, CON MANEJO DEL DOLOR EN
CASA, ATENDIDOS EN LA CLÍNICA SATÉLITE DE OCCIDENTE, DE LA
UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.”**

Presentado por la estudiante: Marylín Fabiola Rosales
Camé: 201021922
Trabajo Asesorado por: Licenciado Osvin Abimael Juárez González
Y Revisado por: Magister Rafael Antonio Martínez Ruano

Quienes lo avalan de acuerdo al Normativo de Tesis y Exámenes Generales, Grado Académico de
LICENCIATURA DE ENFERMERÍA. PUNTO NOVENO, INCISOS 9.1 Y 9.2 del ACTA 32-2004.

Dado en la ciudad de Guatemala a los veinticuatro días del mes de septiembre del año dos mil veinticuatro.


Magister Rafael Antonio Martínez Ruano
DIRECTOR



Vo.Bo.


Dr. Alberto García González
Decano en funciones





Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Unidad de Tesis



Guatemala, 23 de septiembre de 2024

Enfermera Profesional
Marylin Fabiola Rosales
Presente.

Se le informa que el trabajo de tesis titulado:

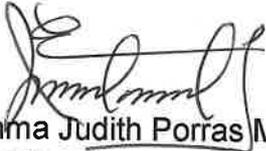
**“EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS Y CUIDADORES PRIMARIOS, CON MANEJO DEL DOLOR EN
CASA, ATENDIDOS EN LA CLÍNICA SATÉLITE DE OCCIDENTE, DE LA
UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.”**

Ha sido REVISADO Y CORREGIDO y al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Unidad, se le autoriza a continuar con los trámites correspondientes para someterse a su examen general público.

Sin otro particular, me suscribo

Atentamente,

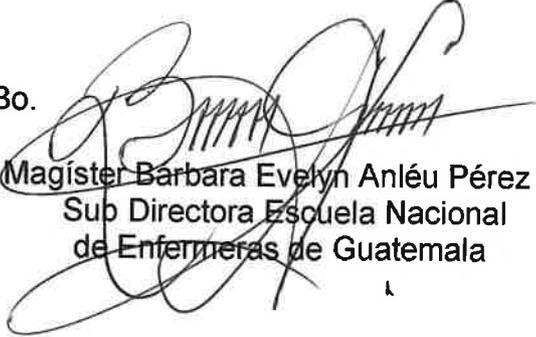
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Magíster Enma Judith Porras Marroquín

Coordinadora
Unidad de Tesis



Vo.Bo.


Magíster Barbara Evelyn Anléu Pérez
Sub Directora Escuela Nacional
de Enfermeras de Guatemala

c.c. archivo



UB-272



Universidad de San Carlos de Guatemala
Facultad de Ciencias Médicas
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala



Guatemala 23 de septiembre de 2024

Profesores
UNIDAD DE TESIS
Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala
Presente.

Se les informa que la Enfermera:

Marylin Fabiola Rosales

Ha presentado el Informe Final de su trabajo de tesis titulado:

***“EXPERIENCIAS PERCIBIDAS POR PACIENTES ONCOLÓGICOS
PEDIÁTRICOS Y CUIDADORES PRIMARIOS, CON MANEJO DEL DOLOR EN
CASA, ATENDIDOS EN LA CLÍNICA SATÉLITE DE OCCIDENTE, DE LA
UNIDAD NACIONAL DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA.”***

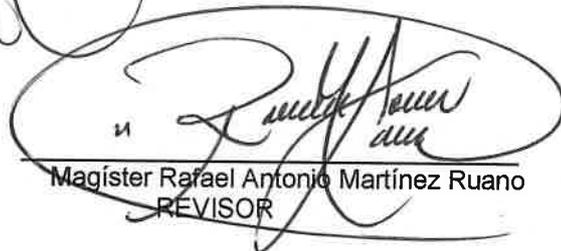
Del cual el autor se hace responsable por el contenido, y el asesor y revisor damos la aprobación de la metodología, confiabilidad y validez de los datos y resultados obtenidos, así como de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones expuestas.



AUTOR



Licenciado Osvin Abimael Juárez González
ASESOR



Magíster Rafael Antonio Martínez Ruano
REVISOR



RESPONSABILIDAD

Solamente el Autor es responsable de los conceptos y opiniones expresados en el contenido del trabajo de tesis. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Universidad de San Carlos de Guatemala.

ÍNDICE

RESUMEN

I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA	3
2.1.	Antecedentes del problema	3
2.2.	Definición del problema	7
2.3.	Planteamiento del problema	9
2.4.	Delimitación del problema	9
III.	JUSTIFICACIÓN	11
IV.	OBJETIVOS	14
V.	MARCO TEÓRICO	15
5.1.	Experiencias	15
5.1.1.	Sensoriales	15
5.1.2.	Sentimentales	16
5.1.3.	Intuitivas	16
5.2.	Percepción	16
5.3.	Paciente y cuidador primario en oncología pediátrica	17
5.3.1.	Paciente	17
5.3.2.	Paciente oncológico pediátrico	17
5.4.	Cuidador Primario	17
5.5.	Cáncer	18
5.5.1.	Leucemia linfoblástica aguda (LLA)	19
5.5.2.	Leucemia mieloide o granulocítica aguda (LMA)	19
5.5.3.	Leucemia mieloide crónica	19
5.5.4.	Linfomas	19
5.5.5.	Tumores del sistema nervioso central	20
5.5.6.	Neuroblastoma	20
5.5.7.	Tumor de Wilms	20
5.5.8.	Retinoblastoma	21
5.5.9.	Rabdomiosarcoma	21
5.5.10.	Osteosarcoma	21
5.5.11.	Sarcoma de Ewing	21
5.6.	Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala	22
5.7.	Manejo del dolor en casa	22

5.7.1.	Según su duración: es decir el tiempo que dure el dolor, puede ser:	23
5.7.2.	Según su patogenia:	23
5.7.3.	Según la localización:	24
5.7.4.	Según el curso	24
5.7.5.	Según la intensidad	24
5.8.	Dolor oncológico	24
5.8.1.	Dolor por cáncer avanzado "Metástasis"	25
5.9.1.	Exploración física	26
5.9.3.	Intensidad del dolor	26
5.9.4.	Ubicación del dolor	27
5.9.5.	Calidad	27
5.9	Valoración del dolor	26
5.9.2.	Escalas de medición de la intensidad del dolor	27
5.9.2.1.	Escalas análogas visuales	27
5.9.2.2.	Escala de dolor "caras" Wong-Baker	29
5.9.2.3.	Escala de Anderson	30
5.9.2.4.	Escala FLACC del dolor	31
5.9.2.5.	Diario del dolor	32
5.10.	Técnicas no farmacológicas	32
5.10.1.	Medicina Tradicional	33
5.10.2.	Estimulación cutánea y masaje	33
5.10.2.	Distracción	33
5.10.3.	Técnicas de relajación	34
5.10.4.	Imaginación guiada	34
5.10.5.	Acupresión o acupuntura	34
5.10.6.	Hipnosis	34
5.10.7.	Estrategias de atención psicológica, social y espiritual del niño/a oncológica para abordar el alivio del dolor dentro del hogar.	34
5.11.	Tratamiento farmacológico	36
5.11.1.	Vías de administración de medicamentos para el hogar	36
5.11.2.	Registro del medicamento	36
5.11.3.	Estrategia bifásica	37
5.11.4.	Escalera Analgésica OMS (Organización Mundial de la Salud) Estrategia Trifásica	38

5.11.5.	Cuidados sobre los opioides orales	43
5.11.6.	Efectos adversos de los opioides	43
5.12.	Teoría de Virginia Henderson	44
VI.	MATERIAL Y MÉTODOS	46
6.1.	Tipo de estudio	46
6.2.	Unidad de análisis	46
6.3.	Población y muestra	46
6.5.	Alcances y límites de la investigación	47
6.5.1.	Criterios de inclusión	47
6.5.2.	Criterios de exclusión	47
6.6.	Aspectos éticos de la investigación	47
VII.	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO	49
	PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS CUIDADORES PRIMARIOS	65
VIII.	CONCLUSIONES	85
IX.	RECOMENDACIONES	88
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	89
	Anexos	92

AGRADECIMIENTOS

- A Dios mi más profundo agradecimiento por ser mi guía y fortaleza durante todo este proceso. Por su amor incondicional y sabiduría al permitirme superar los desafíos. A ti, Gracias por iluminar mi camino recorrido y darme la fuerza para seguir y cumplir mi meta.
- A Mis hijos y esposo: Drake Santiago, Mia Nicole, Emily Vanessa, y esposo Pedro Alfredo, por su paciencia en mi proceso de estudios, su amor incondicional y ser mi inspiración para lograr mi sueño. Con amor para ustedes.
- A Mis padres Luis y Andrea por su amor incondicional y quienes me apoyaron incondicionalmente, a mi madre quien con su bondad y amabilidad cuidó a mi bebé durante el proceso, cuando la necesité, gracias.
- A Mi hermana por ser la persona que constantemente me impulsaba a cumplir mi sueño.
- A Mi familia por su apoyo y cariño incondicional.
- A Mi Asesor por ser la persona ejemplar y profesional para la guía de mi triunfo.
- A Mi revisor Magíster Rafael Martínez, a Unidad de Tesis: Licenciadas Irma Yolanda Vallejos Hidalgo y Magíster Enma Judith Porras Marroquín y claustro de catedráticos, de la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, por ser las personas que compartieron sus experiencias y conocimientos para mi formación académica.
- A Universidad de San Carlos de Guatemala y Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, por ser mi centro de estudio y de formación profesional.
- A La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, por permitir realizar mi estudio en tan distinguida institución.

I. INTRODUCCIÓN

El dolor es una experiencia subjetiva por la forma particular, compleja y única que cada individuo la percibe. El dolor de un niño es experimentado en un ángulo diferente al de un adulto, por el simple hecho de que en un niño influye su edad, sexo, el desarrollo cognitivo, temperamento, la cultura, creencias y el aprendizaje dado dentro de un hogar. Cuando el dolor se presenta en casa el cuidador o familiar a cargo del niño emprenderá acciones y decisiones para aliviarlo, tanto como la administración de medicamentos prescritos como a través de estrategias no farmacológicas basadas en su conocimiento y experiencia adquiridos a través de diferentes formas y su entorno.

Una mejor comprensión de las experiencias de dolor vivenciadas por los niños y sus cuidadores primarios, permitirá a los profesionales de la salud, en especial al personal de enfermería, abordar a los pacientes oncológicos pediátricos con dolor en una forma efectiva y eficaz dentro de los hogares e instituciones, estrechando un vínculo enfermera-paciente y enfermera-familia.

El presente estudio, logró su objetivo, al describir las experiencias percibidas por el paciente oncológico pediátrico y sus cuidadores, con manejo del dolor en casa atendidos en la Clínica Satélite de Occidente, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala, para ello se abordaron en el marco teórico los temas de: experiencias, percepción, paciente oncológico, cuidador primario, dolor, herramientas para valorar el dolor, manejo del dolor en casa, tratamiento no farmacológico y tratamiento farmacológico.

Para la recolección de los datos se utilizó la técnica de entrevista a profundidad con preguntas semiestructuradas basadas en las categorías y subcategorías preliminares, entrevista que fue aplicada a niños, niñas con diagnóstico oncológico y cuidadores primarios que llenaron los criterios.

En relación a aspectos éticos legales para el estudio se utilizó, se aplicó el consentimiento informado escrito de cuidadores y el asentimiento informado de los niños y niñas menores de 18 años, con diagnóstico oncológico y tratamiento con intención curativa o paliativa.

La entrevista se realizó durante un aproximado de dos horas, de manera individual a niños/as y en conjunto con el cuidador primario el día de su cita médica programada para recibir la atención. Para ello se realizaron actividades lúdicas y arteterapia con los niños junto al cuidador, a manera de tener una mejor interacción y generar un ambiente de confianza, lo cual permitió una adecuada recolección de datos durante la entrevista a profundidad.

Los datos obtenidos a través de las entrevistas, fueron procesados manualmente y a través del programa informático ATLAS. Ti, donde se procesaron los datos recolectados en las entrevistas previamente grabadas en archivos de audio y transcritas en informes, el análisis se realizó con base en la codificación y categorización emergente, lo cual permitió la interpretación de las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos y sus cuidadores primarios, logrando así, responder a los objetivos de la investigación.

Los resultados obtenidos de las entrevistas, ayudaron a desarrollar las conclusiones y recomendaciones del estudio.

II. DEFINICIÓN Y ANÁLISIS DEL PROBLEMA

2.1. Antecedentes del problema

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica UNOP es el único centro especializado en el tratamiento del cáncer pediátrico, con un enfoque multidisciplinario e integral en el país, en el área Sur Occidente se encuentra la Clínica Satélite Occidente que tiene como objetivo atender a niños, niñas y adolescentes menores de 18 años en el diagnóstico y tratamiento en su proceso del cáncer. La clínica ofrece los siguientes servicios; consulta externa, emergencias, atención al paciente en aislamientos, administración de quimioterapias (tratamiento ambulatorio), cuidados paliativos, nutrición y trabajo social por ello se cuenta con un equipo multidisciplinario de profesionales: nutricionista, especialistas en trabajo social, pediatra, médicos especializados en oncología pediátrica, enfermeras y auxiliares de enfermería.

Desde el año 2017 la Clínica Satélite de Occidente tiene como objetivo atender a la población del occidente (San Marcos, Quetzaltenango, Quiché, Sololá, Huehuetenango, Totonicapán, Mazatenango y Retalhuleu) en el tratamiento ambulatorio de paciente pediátrico oncológico.

“El Cáncer es un proceso patológico que se inicia cuando una célula anormal se transforma por la mutación genética del ácido desoxirribonucleico (DNA). Esta célula forma un clon y comienza la proliferación de forma anormal, ignorando las señales de regulación de crecimiento en el ambiente que la rodea.” (Brunner y Suddarth, 2004 p.359)

El cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo; cada año se diagnostica cáncer aproximadamente 274.000 niños de entre 0 a 19 años. En América Latina y el Caribe, se estima que alrededor de 29.000 niñas, niños y adolescentes menores de 19 años resultaran

afectados por el cáncer anualmente. De ellos, casi 10.000 fallecerán.

Los tipos más comunes son: La leucemia, el cáncer cerebral, el linfoma y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. (Organización Panamericana [OPS] & Organización Mundial de la Salud [OMS] 2023)

El dolor expresa: "Un mecanismo de defensa del cuerpo humano, siendo una experiencia sensorial y emocional desagradable, imprescindible para saber que algo en el cuerpo no funciona bien. Tanto las vías sensoriales que conducen el dolor como sus receptores se forman en el periodo embrionario. Por eso cualquier estímulo doloroso se registra de forma inmediata del cerebro de recién nacido." (Silvan, 2016, p. 10)

Entre los tipos de dolor en niños con cáncer se puede hacer mención como causada por la enfermedad, durante el tratamiento y cuidados paliativos. Dentro del tratamiento para el alivio del dolor en casa están las siguientes formas de cuidados: farmacológica y no farmacológicas. (OMS 1996, pp. 11,13).

Entre los estudios relacionados con el tema, están:

En Granada España, en 2005, Pilar Gonzales Carrión realizó el estudio Titulado "Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias" cuyo objetivo fue conocer las experiencias y necesidades percibidas de los niños, adolescentes y de sus cuidadores en cuanto a la atención recibida y a su proceso oncológico, el estudio fue de tipo cualitativo, con entrevistas individuales semiestructuradas y entrevistas de grupo en niños/as y adolescentes diagnosticados de cáncer antes de los 15 años y sus cuidadores principales. Entre los resultados del estudio están:

Para los niños las experiencias más traumáticas son: la hospitalización, dolor en los procedimientos, los efectos secundarios del tratamiento y la necesidad de aislamiento que requieren cuando están con neutropenia, afectándoles tanto en el

hospital como en su domicilio. (Gonzales Carrion, 2005)

En la ciudad de Bogotá, Colombia, Alonso et al. (2020), realizaron el estudio cualitativo de diseño etnoenfermería de acuerdo con los constructos de Madeleine Leininger, titulado “Prácticas de cuidado cultural para manejo del dolor en el hogar en personas con diagnóstico oncológico HUSI, 2020” cuyo objetivo fue describir prácticas del cuidado cultural para manejo del dolor en el hogar en personas con diagnóstico oncológico atendidos en el Centro de Atención Integral de Cuidado Paliativo San Ignacio 2020, el tipo de muestreo fue por conveniencia, integrado por tres participantes a través de observación del contexto familiar y entrevistas. Entre los resultados principales el dolor, es un síntoma frecuente y propiciador de discomfort, en algunos conlleva el sufrimiento, no solo a la persona que lo padece sino también de sus cuidadores, quienes constantemente buscan maneras de prevenirlo, manejarlo y controlarlo, algunos apegándose por completo al tratamiento farmacológico y otros en la búsqueda de constante alternativas que ayuda a la disminución del dolor. Se puede reconocer el hecho de estar informado como un factor protector y de autogestión de la enfermedad, ya que una persona informada, expresa sus inquietudes, toma decisiones, aporta información y mejora la relación con el personal de salud. Alonso Mayorga, Hernández Agudelo, & Suárez Hurtado, (2020).

En la ciudad de México en 2007, González Rendón y Moreno Monsivais, elaboraron el estudio titulado “Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria” cuyo objetivo fue determinar la diferencia entre la intensidad del dolor y las limitaciones de la vida diaria respecto al sexo, estudio dirigido a pacientes mayores de dieciocho años con dolor crónico no oncológico, la muestra estuvo conformada por 151 pacientes, para recolectar la información se utilizó el cuestionario de estimación de la prevalencia y estimación del dolor, estudio del cual se extrajeron las siguientes conclusiones:

del cual se extrajeron las siguientes conclusiones:

Los resultados mostraron una alta proporción de pacientes con presencia del dolor al momento de la entrevista (90.7%) con una intensidad de moderado a severo en 60.9%. El 70% de los participantes presentó un inadecuado manejo del dolor. Las actividades de la vida diaria que presentaron de moderada a severa la limitación a causa del dolor fueron: labores del hogar con 67.6% caminar 62.92, manejar o utilizar algún transporte 54.3% y el sueño con 51%. (González Rendón, 2007).

En Guatemala, Juárez O. (2013) realizó un estudio titulado “Conocimiento del personal de enfermería sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidados paliativo oncológico pediátrico, atendido en los servicios de consulta externa y hospital de día de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica” cuyo objetivo fue describir los conocimientos del personal de enfermería sobre manejo de dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico. Cuya muestra se conformó por 10 enfermeras y 15 auxiliares de enfermería a quienes se les aplicó un instrumento conformado por 22 preguntas relacionadas con la variable de estudio, concluyendo que: el personal de enfermería posee conocimientos limitados para proporcionar alivio al dolor y control de síntomas en los pacientes cuidado paliativo oncológico pediátrico, abarcando la concepción del dolor su clasificación, evaluación y tratamiento farmacológico, así como el control de síntomas físicos, emocionales, sociales y necesidades espirituales. (Juárez González, 2013)

En Quetzaltenango, Guatemala, Escobar, (2013) realizó un estudio titulado “Manejo del dolor a pacientes oncológicos del Hospital Nacional de Quetzaltenango.” Que tuvo como objetivo conocer el manejo del dolor en pacientes oncológicos. Cuya muestra se conformó: de 44 pacientes, de los cuales 26 fueron mujeres, a quienes se les aplicó un instrumento conformado por 11 preguntas, para la evaluación del dolor en los pacientes con cáncer se utilizó la escala analógica visual, concluyendo que: la mayoría de los pacientes sufría de dolor moderado al

momento de la entrevista. Siendo las cifras: 77% mujeres y 78% hombres. Y el resto de la población en algunas ocasiones refirieron no tener ningún medicamento analgésico entre su tratamiento. Inclusive vía telefónica indicó un paciente, que ya no quería asistir a su chequeo médico oncológico porque no le daban medicamento para el dolor. Entonces es evidente la realidad adversa que está viviendo la población sur-occidental de Guatemala por no haber una clínica del dolor disponible en el Hospital Nacional de Quetzaltenango al servicio de la comunidad. (Escobar Soto, 2013)

En el momento de dar la atención al paciente con cáncer pediátrico en el manejo del dolor, este debe ser valorado como una persona psicosocial. Considerando todos los aspectos que implica la atención a esta población, el dolor lo enfrentan todos los días desde el inicio del diagnóstico, tratamiento y sobre todo en cuidados paliativos. El personal de salud tiene un reto, de identificarlo y deberá de lograr actividades que alivien el sufrimiento con el fin de dar comodidad.

Según evidencian los estudios citados tanto en Guatemala como en otros países, el dolor y múltiples síntomas son experimentados por las personas con cáncer en diferentes fases del tratamiento y etapas de la enfermedad, tanto en niños como en adultos.

2.2. Definición del problema

La Clínica Satélite de Occidente es la primera en la atención del paciente pediátrico oncológico en el área occidente, tiene como principal objetivo llegar al 38% de la población que era atendida en el área Metropolitana, en este centro asistencial se brindan los siguientes servicios: diagnóstico, quimioterapia ambulatoria, tratamiento, manejo de complicaciones leves, seguimiento a pacientes en sobrevivencia y cuidados paliativos.

Los tipos de cáncer más frecuentes son: leucemias, los linfomas, rabdomiosarcomas, sarcomas, tumores óseos, Sarcoma de Ewing, tumores del

sistema nervioso central, histiocitosis y retinoblastoma entre otros.

Se identificó con base en la observación y comunicación constante con los pacientes y sus familias distintas necesidades expresado por ellos, con diferentes manifestaciones tales como: tristeza y miedo que genera ansiedad en ellos, relacionado a su diagnóstico, procedimientos y manejo del dolor. Así mismo a través de expresiones que manifiestan duda, relacionada con el tratamiento del manejo del dolor en casa.

Las familias deciden aliviar el dolor en el hogar por representar este un lugar seguro, para el paciente y así mismo para convivir con el resto de la familia, otra razón también es el costo económico que no les permite movilizarse constantemente, y la distancia de su hogar al hospital les dificulta. Sin embargo, en varias ocasiones el dolor físico les angustia, le da miedo al momento de presentarse y la intensidad con el cual se presenta, el cuidador primario se cuestiona ¿Qué hacer? ¿A quién llamar? ¿Será necesaria la hospitalización?, dudas relacionadas con el tratamiento del dolor y su efectividad.

Por otro lado, la falta de conocimiento por familiares cercanos, sobre la enfermedad es una barrera que no permite la buena convivencia dentro de los hogares como el temor a la enfermedad o el contagio de la misma, la separación con familiares muy cercanos en el momento de alguna hospitalización refleja en ellos sufrimiento. El dolor oncológico es referido por ellos como agudo o punzante puede ser constante intermitente, leve, moderado a intenso. Normalmente el dolor puede ser provocado por el tumor dependiendo de su ubicación. Es evidente al inicio del diagnóstico del paciente debido a la inflamación por la destrucción de tejido blando. Además, el dolor se presenta cuando ocurre metástasis, o cuando la enfermedad está avanzada y requiere más activamente cuidados paliativos.

El niño con diagnóstico oncológico, quien es sometido a numerosas experiencias dolorosas durante su diagnóstico y tratamiento se puede mencionar las

quimioterapias, radioterapia, punciones constantes, tanto intramusculares, como subcutáneas e intravenosas, punciones lumbares cada semana, tratamiento que dura de 1 año a 3 años, lo que intensifica la ansiedad al dolor.

Otro tipo de episodio de dolor para el paciente se presenta posterior a su cita o tratamiento ambulatorio a la clínica, menciona el cuidador primario que presenta algún tipo de dolor como dolor en miembros inferiores, cefaleas, dolor del miembro superior, también por punciones (vías periféricas, lumbares). Esto se debe a que los pacientes en cualquier etapa del proceso de la enfermedad y tratamiento pueden presentar dolor, leve e intenso, agudo a crónico. Pero ellos refieren que no piden medicamento para el dolor, pues el dolor es repentino en el hogar.

En los niños niñas y adolescentes al momento de atención médica por manejo del dolor, se observa miedo, incertidumbre lo cual se identifica en expresiones ¿Que va a pasar? ¿Qué me van hacer? por ello el dolor es un gran desafío para enfermería, pues cada niño construye su propia experiencia sobre el dolor físico por ser multicausal y multifactorial.

2.3. Planteamiento del problema

¿Cuáles son las experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica durante los meses de julio y agosto de 2024?

2.4. Delimitación del problema

2.4.1. Ámbito Geográfico:

Quetzaltenango

2.4.2. Ámbito Institucional:

Clínica Satélite de Occidente, Unidad Nacional de Oncología Pediátrica.

2.4.3. Ámbito Personal:

Pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios con manejo del dolor en casa.

2.4.4. Ámbito temporal:

Meses de julio y agosto del 2024.

III. JUSTIFICACIÓN

Respecto a “La atención a la niñez en Guatemala, se reporta una tasa por región de casos registrados. En el área metropolitana 120 casos registrados, en área Norte 22 casos, Nororiente 40 casos, Suroriente 30 casos, Central 56 casos, Suroccidente 119, Noroccidente 53 casos, Petén 15 casos” (Antillon, 2017). Es de gran impacto el aumento de cáncer infantil en Guatemala, ya que “Cada año más de 700 niños guatemaltecos desarrollan algún tipo de cáncer, solo el 50% es atendido en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica en Guatemala.” (Fundación Ayúdame a Vivir, [AYUVI] 2020). En el Área Occidente se puede ver marcada la incidencia como el segundo lugar, en casos registrados. La importancia del presente estudio radica en que permitió, identificar las vivencias de los niños y niñas, sobre el manejo del dolor en casa, para mejorar las estrategias para ayudarles oportunamente a aliviar este síntoma que les causa incomodidad y sufrimiento. Así mismo contribuirá al conocimiento del personal en salud, lo cual se traducirá en un acompañamiento comprensible y compasivo. Creando un entorno de apoyo y comunicación con la familia dentro del hogar con la institución para mejorar la calidad de vida, del paciente oncológico pediátrico.

El presente estudio se considera novedoso debido que en la institución no se han realizado otras investigaciones similares a esta por lo que es la primera y sus resultados pueden generar nuevas investigaciones para mejorar la calidad de vida dentro de los hogares del paciente oncológico ambulatorio. Así mismo se contribuye al fortalecimiento del personal de enfermería, con el paciente y su familia al decidir manejar el dolor en casa: como promocionar los instrumentos de escalas del dolor para tenerlas en casa y brindar cuidados de acuerdo a las percepciones de los niños y niñas, se contribuirá a la implementación de estrategias de mejora, cuando se presenta el dolor por tratamiento oncológico y en cuidados paliativos para una muerte digna.

académico y autoridades encargadas de la Clínica Satélite Occidente y los responsables, al permitir el acceso a las fuentes primarias; como son los pacientes en tratamiento oncológico y sus cuidadores atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

El estudio pretende beneficiar al gremio de Enfermería en el país, ya que al abordar este tema servirá como punto de partida para nuevas investigaciones a beneficio del conocimiento de enfermería. Así mismo poner en manifiesto la necesidad de enfermeros especializados en cuidados paliativos (para el manejo del dolor en casa). Para atender las necesidades de los pacientes dentro de los hogares de Guatemala para paliar el dolor y los padecimientos que se derivan del Cáncer infantil.

El estudio se fundamentó en la teoría de Virginia Henderson, en la que se describe que el cuidado “consiste en suplir a la persona en situación de salud o enfermedad en la ejecución de las actividades relacionadas con la satisfacción de sus necesidades fundamentales. Aprendiendo a conocer a la persona, la enfermera podrá ayudar a comprender su estado y los tratamientos que le son prescritos”. (Henderson 1966 citado por Díaz, 2022).

Según Virginia Henderson, la enfermera ayudará al individuo enfermo o sano a realizar a aquellas actividades que contribuyen a la salud, su recuperación o a una muerte en paz. La enfermera es quien asiste al individuo cubriendo las necesidades básicas del ser humano entre ellas menciona 14.

- Respirar normalmente
- Comer y beber de forma adecuada
- Eliminar residuos corporales
- Movimiento y mantener una postura adecuada
- Dormir y descansar
- Elegir las prendas de vestir adecuadas y desvestirse

- Mantener la temperatura corporal
- Mantener la higiene corporal
- Evitar riesgos del entorno
- Comunicarse con los demás
- Realizar prácticas religiosas según la fe de cada uno
- Trabajar para sentirse realizado
- Participar en las actividades recreativas y aprender
- Descubrir o satisfacer la curiosidad.

Y entre las catorce necesidades se abordó el dolor, si un niño (a) presenta dolor no podrá dormir, comer, jugar e interactuar con su familia, habiendo un desequilibrio dentro de sus necesidades básicas. Es decir que un niño requiere del acompañamiento permanente de su familia y del personal de enfermería para su cuidado cuando tiene dolor. Según Henderson, en un inicio una enfermera debe actuar por el paciente solo cuando este no tenga fuerza, voluntad y conocimientos, claro está, un niño con dolor está desmotivado, irritable y no tendrá fuerza ni voluntad para realizar sus actividades, el cuidador primario es quien realizará actividades a beneficio del niño, pero cuando presenta duda tendrá un déficit en el conocimiento del cuidado y su tratamiento. Además, el rol de la enfermera es conocer al individuo o paciente su entorno, su familia en su proceso de enfermedad a través de actividades para identificar si los comportamientos llevados a cabo por su familia son adecuados y suficientes para satisfacer sus necesidades humanas básicas.

IV. OBJETIVOS

4.1. General

Describir las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite Occidente.

4.2. Específicos

4.2.1. Identificar las escalas utilizadas para la evaluación del dolor en casa.

4.2.2. Describir las técnicas no farmacológicas utilizadas para los niños y los cuidadores para el alivio del dolor en casa.

4.2.3. Identificar los medicamentos más utilizados para el alivio del dolor en casa.

V. MARCO TEÓRICO

5.1. Experiencias

Se ha definido que “Es el conocimiento que se adquiere a través de las vivencias obtenidas durante cierto episodio” (Yirda, 2022, p. 121)

Frente al dolor la experiencia de la población pediátrica presenta características fisiológicas y psicológicas diferentes a la de los adultos, si a esto se le suma un proceso oncológico en el cual los pacientes son sometidos a numerosas vivencias dolorosas durante su diagnóstico y tratamiento. La experiencia de un niño se manifestará de acuerdo a lo vivido con anterioridad, momentos que los vive día a día, lo que le permitirá avanzar en su desarrollo.

Entre los tipos de experiencias, que el individuo vive conforme al tiempo se encuentran las siguientes:

5.1.1. Sensoriales

Son aquellos por las que se experimenta y se percibe, a través de los cinco sentidos de manera que el desarrollo infantil integra sus sentidos para el registro de la información vivida. (Pedraza Velandia & Pérez Murillo, 2015 p. 74)

En el tratamiento de cáncer pediátrico los niños sienten el dolor más generalizado desde el inicio del tratamiento aún antes, ellos perciben su dolor, con sus cinco sentidos, por ejemplo, una punción intravenosa para su quimioterapia el niño lo siente a través del tacto, lo cual él lo expresará de acuerdo a su desarrollo cognitivo. En los tratamientos se trata de ser empáticos, con ellos, por esa razón se puede utilizar colores diversos o dibujos para poder distraer su dolor, dentro de los hospitales pediátricos es una metodología también el cambio de uniformes de las personas que laboran dentro de los mismos.

5.1.2. Sentimentales

Es una sensación de gran sufrimiento interno, generado por una situación traumática o adversa. Por ello la psicóloga Beteré menciona que no expresar las emociones, y al contenerlas, supone no dejar “fluir aquello que nos incomoda, nos genera dolor”. (Beteré, 2015)

El dolor emocional está muy enmarcado en niños y adolescentes con diagnóstico oncológico, por situaciones como fracaso escolar, separación o divorcio en la familia, acoso o marginación escolar, cambios de domicilio, falta de recursos económicos, abandono dentro de los hospitales de niños con cáncer infantil. Son experiencias que viven algunos niños durante el proceso de enfermedad.

5.1.3. Intuitivas

“Son las vías emocionales y sensoperceptuales que tiene el hombre para la aprehensión del mundo, el medio por el cual se obtiene el conocimiento intuitivo. Constituyen un elemento importante en el desarrollo de la imaginación”. (Villacís, 2021)

En relación al dolor todos estos aspectos aprendidos en la infancia pueden influir en la expresión del dolor por parte del niño, de tal forma que el niño pueda aceptar o no el dolor percibido y expresarlo de diferente forma.

5.2. Percepción

“Es el proceso cognitivo que permite interpretar nuestro entorno a través de los estímulos que se siente mediante los órganos sensoriales”. (Barrera, 2010).

Es la capacidad para interpretar el entorno en que vive una persona con sus propios sentidos. Los niños tienden a reflejar sus vivencias al momento de hablar y en su actuar del diario vivir.

5.3. Paciente y cuidador primario en oncología pediátrica

5.3.1. Paciente

Es la persona que ha sido afectada por un tipo de enfermedad y requiere del servicio de un sujeto u hospitalización para la atención correcta de cuidados en el proceso de su recuperación. (Cipatli, 2016, p. 429)

El paciente oncológico es aquel que sufre un deterioro en su salud a causa de un tumor. Este último ocurre cuando un grupo de células cancerosas se suele agrupar, formando tumores. Es el crecimiento que se convierte en tumoraciones o enfermedades que se caracteriza por el desarrollo de células anormales que tiene a su alrededor. Esto puede hacer que el individuo presente muchos síntomas durante su diagnóstico.

5.3.2. Paciente oncológico pediátrico

El cáncer infantil, engloba numerosas tumoraciones o enfermedades que desarrollan a partir de las células anormales se dividen, crecen y se esparcen sin control en cualquier parte del cuerpo y puede aparecer en cualquier momento de la niñez y adolescencia. Entre el nacimiento hasta los 14 años. Estos cánceres son muy raros y a veces se diferencian de los cánceres en adultos por la manera en que se forman se diseminan, así como el modo en que se tratan responden al tratamiento. (Instituto Nacional Del Cáncer [INCA] 2024)

Los niños son atendidos por personal capacitado como lo es el oncólogo pediatra es quien dirige todo su proceso de diagnóstico, tratamiento y recuperación de su salud junto a un equipo multidisciplinario en especial al personal de enfermería quien realiza los cuidados.

5.4. Cuidador Primario

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel

de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. (OMS, 1990 citado por Navarrete & Taípe, 2023)

Habitualmente cuando un niño padece de cáncer infantil el cuidador primario es aquella persona en está más cerca de él, como lo son los padres de familia, los que toman este rol. Es quien hace la mayor parte del cuidado y apoya al paciente tanto en casa como en el hospital. Entre ellas se pueden mencionar una serie de funciones del cuidado:

- Actividades de la casa (cocinar, lavar, limpiar, planchar, etc.)
- Transporte fuera de domicilio (acompañar al médico, hospitalizaciones).
- Desplazamiento en el interior del domicilio.
- Higiene personal (peinar, bañar, etc.).
- Administración del dinero y los bienes.
- Administración y supervisión en la toma de medicamentos.
- Colaboración en tareas de enfermería.
- Resolver situaciones conflictivas derivadas del cuidado.
- Favorecer en la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
- Hacer muchas “pequeñas cosas” (por ejemplo, llevar un vaso de agua, hablar, reír junto al paciente, etc.)

5.5. Cáncer

“Enfermedad que se caracteriza por la transformación de las células que proliferan de manera anormal e incontrolada”. (Real Academia Española, 2006)

Es una enfermedad que se presenta en cualquier etapa de la vida, las células se producen de manera incontrolada dentro del cuerpo de las personas provocando síntomas y dolor ante este crecimiento de células anormales, por ello este tipo de personas necesita atención de salud para disminuir el crecimiento incontrolable y el

manejo de dolor al ser diagnosticados mientras el proceso del tratamiento de quimioterapias empieza su función de eliminar las células en crecimiento. Entre los tipos de cáncer infantil más frecuentes se encuentran los siguientes:

5.5.1. Leucemia linfoblástica aguda (LLA)

Es un tipo de cáncer hematológico y de la médula ósea que afecta los glóbulos blancos. Es el más frecuente en niños y se manifiesta cuando la célula de la médula ósea presenta errores en su ADN (Ácido desoxirribonucleico). Dentro de los síntomas están; agrandamiento de los nódulos linfáticos, moretones, fiebre, dolor en los huesos, infecciones frecuentes y sangrado de las encías. (Emadi, 2023)

5.5.2. Leucemia mieloide o granulocítica aguda (LMA)

Este tipo de enfermedad avanza muy rápidamente, lo que ocurre es que la médula ósea produce varias células sanguíneas anormales y estas se encargan en crecer abundantemente afectando en la eliminación de las células buenas como lo son: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Normalmente en este tipo de enfermedad hay disminución de los glóbulos rojos, cansancio, dolor de cabeza entre otros síntomas. (Salas & Inturias, 2020)

5.5.3. Leucemia mieloide crónica

Este tipo de cáncer al igual que la Leucemia mieloide aguda la diferencia es que las células normales de la médula ósea (glóbulos blancos), se vuelven cancerosas por lo que empieza el proceso de crecimiento anormal de los neutrófilos (glóbulos blancos) en la médula ósea y pasan al torrente sanguíneo de una manera lenta y la producción sobre pasa los límites. Es rara en niños, normalmente este tipo de pacientes viven con la enfermedad por años y la producción la tienen activa. Hasta cuando empiezan los síntomas la diagnostican, pero ya la producción de células anormales está avanzada. (Holbrook, 2013)

5.5.4. Linfomas

El cáncer se desarrolla a partir del sistema linfático, se puede presentar en el

bazo, el timo, los ganglios, la médula ósea, amígdalas, la piel, el intestino delgado y el estómago. Y estos se dividen en dos el linfoma de Hodgkin y linfoma no Hodgkin. El linfoma de Hodgkin afecta los ganglios linfáticos mientras que el linfoma no Hodgkin afecta el hígado, bazo, sistema nervioso, médula ósea entre otros. (Savelli & Prasad, 2019)

5.5.5. Tumores del sistema nervioso central

Las células anormales de este tipo de cáncer se desarrollan en el encéfalo y médula espinal, el crecimiento de estas células es descontroladas. Entre los síntomas se encuentran convulsiones, cansancio, cefalea, vómitos, irritabilidad y somnolencia etc. Este tipo de cánceres se clasifican en grado I, grado II y grado III y IV. Y pueden ser benignos como también malignos. Este tipo de cánceres producen dolores fuertes de cabeza, en los niños es más resaltar la irritabilidad y el cansancio.

5.5.6. Neuroblastoma

Este tipo de cáncer se da solamente en niños, menores de 5 años. Es también conocido como el cáncer de los bebés. El tumor se desarrolla dentro de las células nerviosas de la glándula adrenal, células que son del riñón. Entre algunos de los síntomas que presentan los pacientes son dolor abdominal y de huesos, acompañado de diarrea. (Mayo Clinic, 2022)

5.5.7. Tumor de Wilms

El cáncer se presenta en las células de los riñones siendo un tumor maligno, que generalmente afecta a niños de corta edad. Entre los síntomas más frecuentes esta una masa abdominal, se puede ver el estómago inflamado por ello el dolor abdominal, falta de apetito, fiebre, presión arterial alta, presencia de sangre en la orina, náuseas y vómitos. El tumor puede presentarse en un riñón o en ambos. (Kee, 2023)

5.5.8. Retinoblastoma

El cáncer del ojo se desarrolla en la retina de los niños, con frecuencia se desarrolla en niños menores de 5 años, el cáncer es maligno y entre sus síntomas esta: un círculo como reflejo blanco en la parte oscura del ojo llamado retina, (leucocoria), inflamación y dolor, problemas visuales. (Velasco, 2017)

5.5.9. Rabdomiosarcoma

Es tipo de cáncer sarcoma se refiere a un tumor de tejidos blandos como, por ejemplo: el músculo. Como también tejido conjuntivo, por ejemplo: tendón y cartilago. El cáncer se desarrolla en los músculos que están unidos con hueso y normalmente hay movimiento, afectando a las células de los músculos. Y es más frecuente en varones y en edades comprendidas entre 2 años a 6 años. Normalmente los síntomas inician con inflamación de los músculos y dolor como dolor de huesos. (Franco & Antonio, 2023)

5.5.10. Osteosarcoma

Se desarrolla dentro de los huesos normalmente más largos como: tibia, fémur, humero(del brazo y pierna), y son afectados las células de los huesos y lo debilita. Normalmente es más frecuente en varones. Y entre los síntomas más mencionados está el dolor fuerte de huesos, la igual que inflamación cerca de un hueso. Aparentemente este se confunde con el dolor de crecimiento en los niños. Gabalón et al. (2023)

5.5.11. Sarcoma de Ewing

Las células que son afectadas en este tipo de cáncer es la diálisis (parte central del hueso), normalmente afecta a varones. Y es otra forma de cáncer de hueso. Entre los síntomas se puede mencionar; dolor intermitente y disminuye en la noche, rigidez, inflamación, sensibilidad al tacto del hueso afectado. Normalmente este tipo de dolor está presente día y noche. (Villalta, 2019)

5.6. Unidad Nacional de Oncología Pediátrica de Guatemala

La Unidad Nacional de Oncología Pediátrica (UNOP) es una entidad integrada por la fundación Ayúdame a Vivir y el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, con el propósito de curar el cáncer en niños y adolescentes de Guatemala. Abrió sus puertas el 3 de abril del año 2,000. (Runner, 2013).

Su misión es el diagnóstico, tratamiento y seguimiento humano, integral y multidisciplinario del cáncer pediátrico, A través de este abordaje, lograr incrementar los índices de curación. La accesibilidad del centro es a toda la población pediátrica guatemalteca no importando su capacidad económica, religión, etnia sexo o afiliación política.

Así mismo fue creada la Clínica Satélite Occidente fundada en el mes de febrero del año 2017. Brinda los servicios de atención al paciente oncológico pediátrico del área del Suroccidente para que el porcentaje de paciente que viajaba a la ciudad de Guatemala pueda recibir la atención integral en la Clínica.

5.7. Manejo del dolor en casa

La atención domiciliar en el área de cuidados dentro de los hogares va encaminado a mejorar el bienestar del paciente dentro del calor humano que es el hogar. Esta atención requiere una correcta coordinación con el sistema de salud, las instituciones hospitalarias y el equipo de trabajo domiciliar. En relación al equipo de trabajo con paciente oncológico pediátrico, se puede mencionar que son los propios familiares quienes se convierten los cuidadores principales y deberán de tener una actitud de servicio, conocimientos, principios y valores que enmarcan el cuidado domiciliar. (American Cancer Society, 2019)

La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor, en su nueva definición propuso: “El dolor es una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada o similar a la asociada con daño tisular real o potencial”. (Asociación Internacional para el Estudio del Dolor [IASP] 2020)

Las siguientes consideraciones fueron tomadas en cuenta para la nueva definición:

El dolor es una experiencia personal influenciada en diferentes grados por factores biológicos, psicológicos y sociales. El dolor y la nocicepción son fenómenos diferentes. El dolor no puede ser inferido solamente por la actividad de las neuronas sensoriales. Las personas aprenden el concepto de dolor a través de las experiencias de vida.

Si una persona manifiesta una experiencia dolorosa, ésta debe ser respetada. Aunque el dolor usualmente cumple una función adaptativa, puede tener efectos adversos sobre la funcionalidad y el bienestar social y psicológico. Una de las maneras para expresar dolor es por la descripción verbal; la incapacidad para comunicarse no niega la posibilidad de que un humano o animal experimente dolor. Entonces el cuidador tendrá que centrarse en conocer la importancia de los tipos de dolor entre ellos está:

5.7.1. Según su duración: es decir el tiempo que dure el dolor, puede ser:

Agudo: “Es una experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial, o descrita en tales términos. La intensidad de leve a grave con un final anticipado o previsible, y con una duración inferior a 3 meses”. (NANDA, 2023).

Crónico: “Ilimitado en su duración, se acompaña de componentes psicológicos. Es el dolor típico del paciente con cáncer”. (Diaz, 2005)

5.7.2. Según su patogenia:

Es producido habitualmente por una lesión primaria del sistema nervioso:

Nociceptivo: Se divide en dos tipos: somático y visceral.

Neuropático: se presenta por el daño o enfermedad en el sistema nervioso

periférico o central, este dolor es persistente los pacientes los describen como: Quemante, punzante, eléctrico (corriente), sordo (Hormigueo, entumecimiento).

Psicógeno: En relación al dolor no hay una lesión nociceptiva o neural, sino que causa puede ser psicológica o ambiental en la que vive el paciente.

5.7.3. Según la localización:

Somático: Es un dolor caracterizado por ser punzante y localizado.

Visceral: Es lo contrario del dolor somático este se caracteriza por ser continuo, profundo y se localiza físicamente mal.

5.7.4. Según el curso:

Continuo: La persona sufre sin límite de tiempo el dolor.

Irruptivo La persona sufre un aumento del dolor producido por algún tipo de causa o factores.

5.7.5. Según la intensidad:

Leve: Se identifica por ser de corta duración. Por ello le permite a la persona llevar a cabo algún tipo de actividades dentro y fuera de su hogar.

Moderado: Interfiere con las actividades habituales.

Severo: La persona es interferida completamente de sus actividades habituales incluyendo el sueño. (Idañez, 2012, pp. 4 -7)

5.8. Dolor oncológico

“La presión que un tumor ejerce sobre los nervios, huesos u órganos puede causar el dolor del cáncer”. (American Cancer, 2023). El dolor por la enfermedad que presentan los niños se da al inicio del diagnóstico por ello la importancia de distinguir este tipo de dolor para el personal de salud. Este dolor lo describen como el tipo de dolor neuropático, los niños/as llevan el dolor a casa, hasta que inician el

tratamiento oncológico va disminuyendo, seguido de ello aparecerá otro tipo de dolor, pero será debido al tratamiento (efectos secundarios de quimioterapia relaciona al dolor como: cefaleas, musculares, lesiones neurológicas de carácter temporal que pueden causar adormecimiento, hormigueo o cosquilleo en manos y pies, úlceras en boca, encías y garganta) y en radioterapia como al igual en procedimientos invasivos (catéteres, endoscopias, bisturís, dispositivos y tubos)".

El dolor en niños con cáncer es producido por: El propio cáncer, por los tratamientos y procedimientos terapéuticos invasivos, así como el dolor incidental debido a otras causas, dolor por etapa final (cuidados paliativos). El dolor es subjetivo porque se torna difícil profundizar en la percepción y en la interpretación de cada experiencia o vivencia, por ello cuando un niño tiene dolor su experiencia es multicausal y multifactorial.

5.8.1. Dolor por cáncer avanzado “Metástasis”

“Diseminación de células cancerosas desde el lugar donde se formó el cáncer por primera vez hasta otra parte del cuerpo. La metástasis se presenta cuando las células cancerosas se desprenden del tumor original (primario), viajan por el cuerpo a través de la sangre y forma un tumor nuevo en otros órganos o tejidos”. (Laloni, 2024)

La manifestación del dolor por metástasis, en los pacientes pediátricos se puede observar que empieza nuevamente, cuando el dolor vuelve a iniciar solo que ahora con mayor intensidad y en diferente ubicación, el médico vuelve a hacer estudios para dar el diagnóstico si está avanzando la enfermedad normalmente se le llama estadio 4. Lo que preocupa al familiar y al paciente, es cuando nuevamente empieza el dolor la familia decide en algunos casos, manejar el dolor en casa para más comodidad del paciente. Esta parte también es conocida como cuidados paliativos pues es aquí donde incluye entre los cuidados el manejo del dolor. El dolor

es un problema que interfiere de forma importante en la calidad de vida de los pacientes oncológicos y sus familiares por ser abstracto un síntoma subjetivo único para cada niño que depende de muchos factores externos como internos para valorar las experiencias del dolor.

5.9. Valoración del Dolor

Consiste en establecer una medición del dolor desde el punto de vista clínico a través de la información verbal o escrita que nos aporten los pacientes oncológicos.

5.9.1. Exploración física

Al momento que el paciente oncológico presenta dolor mediante la observación como se encuentra su piel, expresión facial, piel seca u caliente, etc. Los signos vitales permitirán identificar el dolor severo ya que son una alarma de que presenta el dolor por ejemplo si la presión sanguínea se disminuye, constricción de pupilas y alteración del pulso. (Erb & Wilkinson et al. 2002)

5.9.2. Características del dolor

Es de suma importancia que el cuidador tenga un completo conocimiento sobre una adecuada valoración del dolor con ello la importancia de fomentar una completa y adecuada observación para poder identificar algún suceso importante durante el tiempo del dolor como: Inicio, ubicación, intensidad, cronología, calidad y conductas logrando un control y valoración de un buen seguimiento del dolor. (Navarrete Castillo, 2012)

5.9.3. Intensidad del dolor

El dolor oncológico habitualmente inicia de leve a crónico. Por ello el cuidador deberá evaluar el dolor de acuerdo al tiempo para ello se le realiza unas interrogantes con el objetivo de valorar el dolor del paciente dándonos una pauta de cuando inicia, su duración y si considera que cambia su ritmo, el tiempo, inicio y finalización. Y si aumenta o se disminuye.

5.9.4. Ubicación del dolor

Es necesario que el cuidador tenga una idea que la ubicación del dolor se dará de una forma más exacta cuando señala el lugar donde se presenta el dolor para tener claro la ubicación. La ubicación del dolor en niños puede expresarlo con algún tipo de imagen en la que se encuentre el cuerpo humano e identificará la parte de su cuerpo mediante el pintar el área en que se ubica el dolor.

5.9.5. Calidad

Se refiere a que el paciente deberá describir el dolor con sus propias palabras. Si en un momento dado el paciente no las puede describir, el cuidador le podrá ofrecer palabras claves para poder identificar el dolor que siente como, por ejemplo: punzante, quemante, penetrante o molesto. Factores agravantes y atenuantes.

Es necesario que el cuidador realice un cuestionario de preguntas sobre aspectos sociales para ello se evaluará si los factores ambientales contribuyen en el dolor. Si es así entonces el cuidador deberá ayudar a cambiar los factores para aliviar o eliminar un dolor psicógeno. Gabalón, et al. (2014)

5.9.2. Escalas de medición de la intensidad del dolor

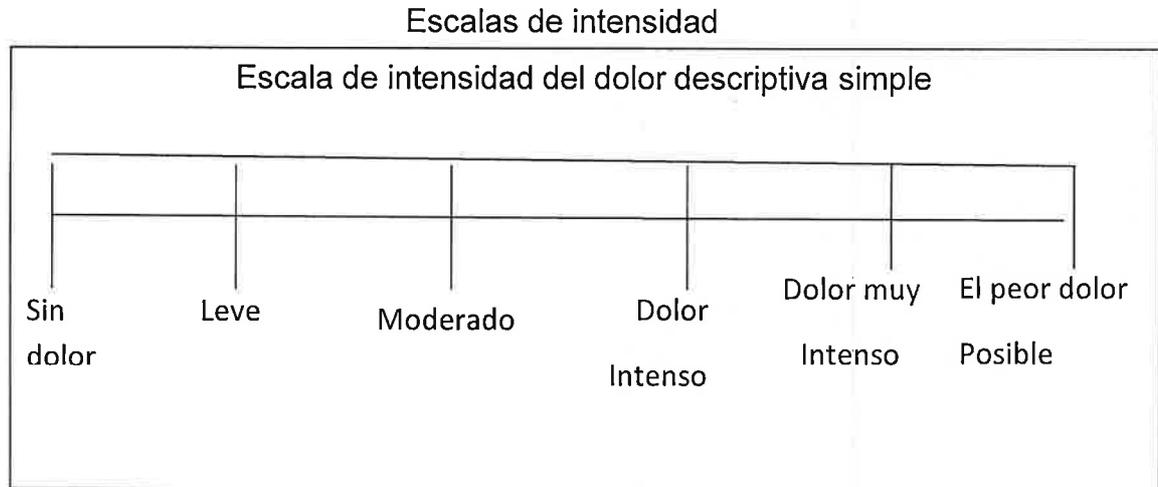
Son métodos o herramientas clásicos de medición de la intensidad del dolor, y con su empleo podemos llegar a cuantificar la percepción subjetiva del dolor por parte del paciente. (Pérez & Del Castillo, 2007).

5.9.2.1. Escalas análogas visuales

Permitirá identificar la intensidad del dolor en un paciente oncológico. De acuerdo a lo que refiera el paciente, para ello se necesitara realizar preguntas para identificar el grado de intensidad que presente de dolor el paciente en el momento.

Figura 1

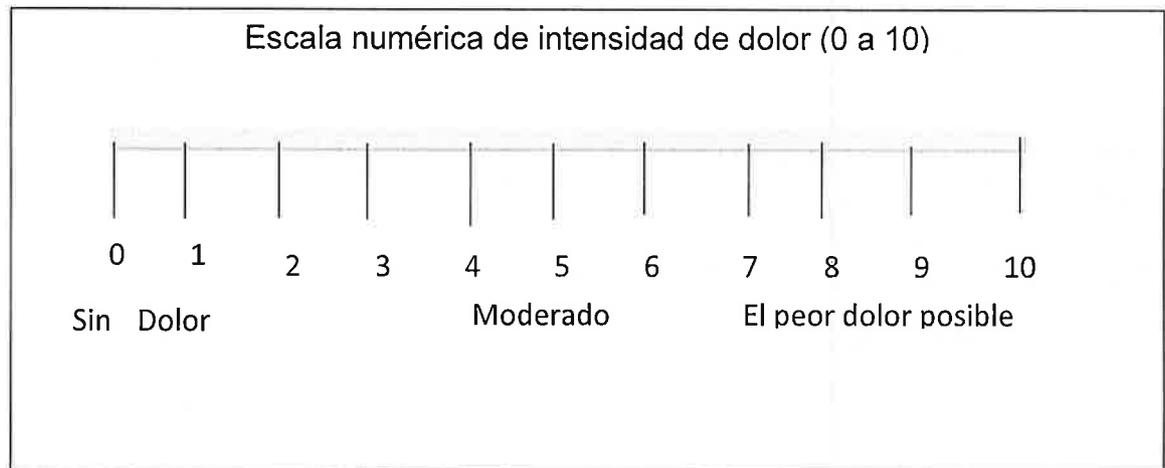
Escalas de intensidad



Nota: (Morales, 2023)

Figura 2

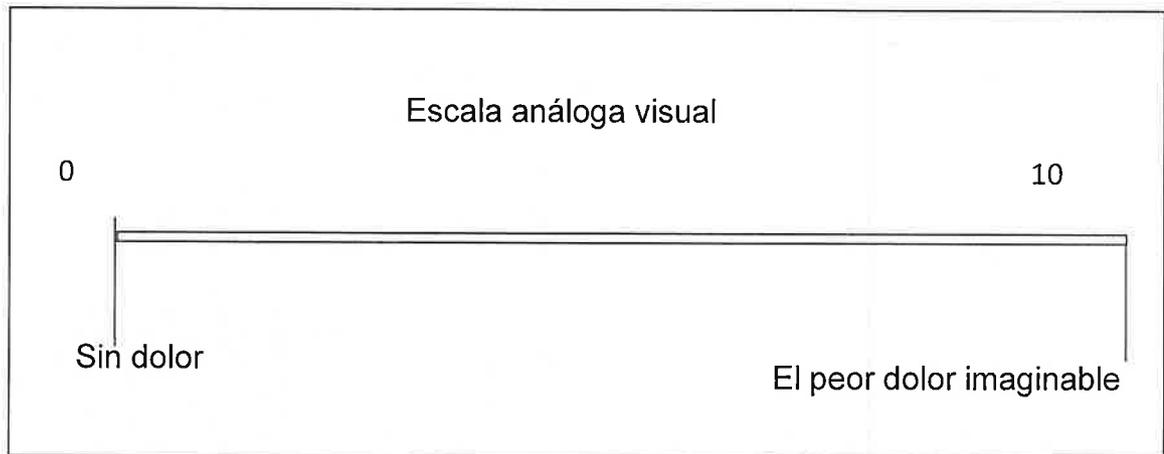
Escala numérica de intensidad del dolor



Nota: (Do Pico, 2018)

Figura 3

Escala análoga visual



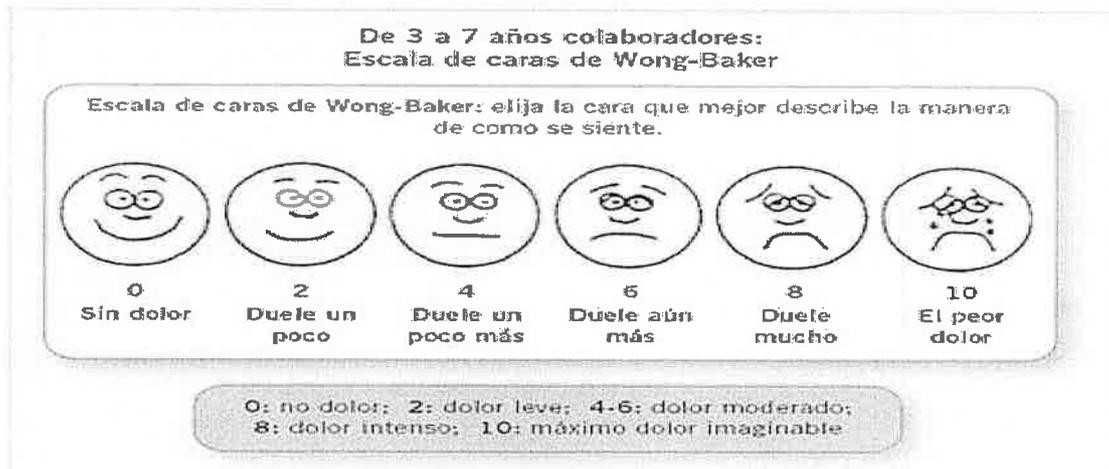
Nota: (España H. M. 2006)

5.9.2.2. Escala de dolor “caras” Wong-Baker

En ella se identifica que la primera cara refleja felicidad y gradualmente va cambiando hasta llegar al dolor insoportable. Aquí se pide que señale con cuál cara identifica su dolor.

Figura 4

Escala de dolor “caras” Wong-Baker



Nota: (Benito & Asociación Española, 2016)

5.9.2.3. Escala de Anderson

Esta herramienta se utiliza cuando un familiar oncológico ambulatorio se encuentra dentro de su casa (cuidador), por ello es necesario ir valorando su dolor para ello se opta esta herramienta sobre todo para pacientes con nivel bajo de conciencia. Por lo que es necesario que el cuidador tenga un conocimiento amplio de la utilización correcta de esta escala. Se utiliza del 0 al 5 según reposo, ligero dolor en la movilización o con la tos; 2: dolor ligero en reposo, moderado en la movilización o con la tos; 3: dolor moderado en reposo, intenso en reposo, extremo en la movilización o con la tos; 4: dolor intenso en reposo, extremo en la movilización o con la tos; 5: dolor muy intenso en reposo.

La escala tiene como objetivo interpretar de una forma matemática la evolución y calidad de lo sentido o percibido por el paciente, para ello el cuidador manejará este tipo de escala en casa cuando el paciente tiene un nivel bajo de conciencia. Dentro de los hogares con cuidados paliativos es una escala favorable por su flexibilidad en valorar el dolor.

Tabla 1
Escala de Anderson

ESCALA DE ANDERSON	
(Bajo nivel de conciencia)	
Valoración	Significado
0	No dolor
1	No dolor en reposo y ligero a la movilización o tos
2	Dolor ligero en reposo moderado a la movilización o tos
3	Dolor moderado en reposo o moderado a la movilización o tos
4	Dolor intenso en reposo y extremo a la movilización o tos
5	Dolor muy intenso en reposo

Nota: (Jiménez, 2013, p. 43)

5.9.2.4. Escala FLACC del dolor

El objetivo de la escala es valorar las actitudes y el comportamiento de los niños ante el dolor a través de la observación directa (la cara, el movimiento de las piernas, la actividad, cuando llora si se puede consolar).

Por lo tanto, la estimación de la intensidad del dolor es importante tanto para el paciente como para el cuidador. Para tratar bien el dolor, la elección del analgésico deberá depender de cuánto duele y no de dónde duele. A los niños no es fácil, saber cuánto les duele, especialmente a los más pequeños, ya que su percepción del dolor puede ser influenciada por muchos factores y a la vez la comunicación con ellos no es sencilla. Cuando un niño siente dolor, suele cambiar su comportamiento y esto da pistas, para valorar el dolor esta tabla se utiliza en niños menores de 7 años.

Algunas de las conductas que pueden indicar que un niño siente dolor son: llanto o quejido inexplicado, menor actividad, rechazo del alimento, búsqueda de contacto con los padres más de lo habitual o el evitar rozar una parte de su cuerpo con ninguna otra cosa.

Tabla 2
Escala FLACC del dolor

FLACC			
C			
Calificación del dolor de 0 al 10 (el 0 equivale a no dolor y el 10 al máximo dolor imaginable)			
	0	1	2
Cara	Cara relajada Expresión neutra	Arruga la nariz	Mandíbula Tensa
Piernas	Relajadas	Inquietas	Golpea con los Pies

Actividad	Acostado y/o quieto	Se dobla sobre el abdomen encogiendo las piernas	Rígido
Llanto	No llora	Se queja gime	Llanto fuerte
Capacidad de consuelo	Satisfecho	Puede distraerse	Dificultad Para consolarlo

Nota: (Alonso, 2022)

5.9.2.5. Diario del dolor

El cuidador deberá primero identificar si tiene las habilidades motoras, cognitivas para llevar a cabo el diario con su familiar. Posteriormente se le enseña al paciente que deberá registrar como se le presenta el dolor que exprese no importando si es escrito, con dibujos o ambas. En ella podrá manifestar el dolor todos los días para dar seguimiento al dolor de una forma más personalizada para aquellos pacientes que se les hace más fácil manejar este tipo de herramienta. (Foundation Health, 2024)

5.10. Técnicas no farmacológicas

Se entiende por terapias no farmacológicas “Cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante”. Olzarán et al. Citado por Instituto de Mayores, 2022)

Según Alzarán las experiencias son intervenciones no farmacológicas, con el paciente oncológico mejoran la parte física y emocional, permitirá que la calidad de vida se mantenga; de acuerdo a las prácticas utilizadas relacionadas al dolor, es una forma de aliviar las molestias del dolor.

5.10.1. Medicina Tradicional

Según la OMS “Es todo el conjunto de conocimientos, aptitudes y prácticas basados en teorías, creencias y experiencias indígenas de las diferentes culturas, sean o no explicables, usados para el mantenimiento de la salud, así como la prevención, el diagnóstico, la mejora o el tratamiento de enfermedades físicas o mentales.” (OMS & OPS, 2002, p. 2)

El cuidador del paciente pediátrico oncológico conocerá las diferentes plantas medicinales para el manejo del dolor leve a moderado evaluará al paciente si le ocasionó mejoras para su dolor entre una de ellas están: la Manzanilla que ayuda al insomnio y la ansiedad como también la hierba Melissa, contiene gran variedad de compuestos, es sedativo y relajante.

5.10.2. Estimulación cutánea y masaje

La estimulación de fibras musculares de manera rítmica con intensidad contribuirá a despertar las fibras no dolorosas siendo esta las que no permitirán los impulsos del dolor. La realización de este tipo de masajes normalmente la realiza una persona especializada en la rama en ocasiones utilizan algún tipo de aceite para estimulación continua y correcta para la disminución del dolor. Según Malfaz existen diferentes técnicas entre ellas se encuentran: estimulación por medio de medios físicos fríos o de calor, aunque menciona que el frío es más efectivo para el dolor. (Malfaz, 2014)

5.10.2. Distracción

En esta técnica el cuidador podrá participar con su familiar ya que el objetivo será distraer la percepción del dolor llevando a cabo actividades de tipo concentración, por ejemplo; visitas familiares, películas, juegos, lecturas y ejercicio. Aquí también entra todo aquel tipo de actividades que le guste al paciente oncológico lo puede llevar a cabo para su distracción. Lo que provocará el bloqueo de transmisión del dolor al cerebro. Siempre teniendo en cuenta la escala de dolor que presenta el paciente al momento de llevar a cabo la técnica. (Conde,

2019)

5.10.3. Técnicas de relajación

La utilización de respiración lenta y rítmica ayudará a relajar los músculos del paciente por lo que también influyen en reducir el dolor. El cuidador podrá enseñar al paciente a respirar e inspirar (adentro, dos, tres) o espira (afuera dos, tres).

5.10.4. Imaginación guiada

El objetivo de utilizar esta técnica es que el cuidador logre un efecto positivo de disminuir el dolor. El cuidador guiará al paciente para ello el paciente tendrá cerrado los ojos inhalará y exhalará lentamente y se imaginará que elimina el dolor. Otras formas de imaginación que existen para niños esta; la visualización imaginada, los niños crean imágenes agradables en su mente o recuerdos favorables. El describir un lugar especial para el niño o niña así como leer cuentos, mostrar fotos de paisajes, imaginar su cuarto, mascota favorita o juguetes favoritos. (UNC, 2014)

5.10.5. Acupresión o acupuntura

Se fomentará al cuidador para llevar a cabo este tipo de técnica con el paciente en el hogar. Para ello se necesitará el apoyo de alguien especializado en la rama para su práctica correcta. (Kozier, 2002, p. 1050) Con este tipo de técnica es necesario recurrir a un especialista en la rama.

5.10.6. Hipnosis

Es la forma en la que existe una interacción entre el que hipnotiza y el paciente. El objetivo de hipnosis es cambiar la forma de pensar, de sus sentimientos a la voluntad del hipnotizador. (Dias, 2008, p. 151)

5.10.7. Estrategias de atención psicológica, social y espiritual del niño/a oncológica para abordar el alivio del dolor dentro del hogar.

El calor humano: Es la energía afectiva que recibe una persona. El calor

humano no se experimenta en un sitio determinado del cuerpo, se percibe. Se expresa de manera especial con el rostro, los ojos, las manos y el tono de la voz.

La empatía es la capacidad de ubicarse momentáneamente en el lugar del otro. Todas las personas que se encuentran en su círculo a todo niño o niña, adolescente oncológico deberá de tener o sentir este tipo de sentimiento para poder congeniar con ellos y sentir lo que ellos sienten. El contacto físico es una necesidad básica de los seres vivos y en especial de los humanos; además desempeña un importante papel en el desarrollo normal del hombre. El contacto físico logra en los niños: disminuir el sentimiento de soledad y aislamiento.

También ayuda el tener a mamá, papá, hermanos, entre otros familiares cercanos, favorecer la comunicación y la expresión de sentimientos, hacer sentir la presencia y la disponibilidad para brindar cuidado, promover la aceptación del cambio en la imagen corporal.

Establecer una comunicación no verbal, tan afectiva y necesaria en ciertos momentos, cuando una compañía silenciosa y un sostener cálidamente la mano del enfermo puede ser más elocuente que muchas palabras.

Disminuir la ansiedad y la inseguridad que acompaña a quien tiene una enfermedad que amenaza la vida. Comunicar frases como “Estoy contigo,” te entiendo, se lo que sientes. Ese tipo de palabras ayudaran al niño a sentir el apoyo hasta el final y ayudaran a disminuir el miedo hacia el dolor. (Molina, 1995).

Es necesario incluir muchos otros aspectos en el cuidado del enfermo como es el de involucrar en dichos cuidados a la familia, favorecer la comunicación y la expresión de sentimientos; como grupos de niños en actividades como amistades hacer pasteles, cocinar. Permitir que los visiten. Y realizar intervenciones

psicológicas por personal especializado cuando la situación lo exija; brindar con la ayuda de la familia las medidas de higiene corporal y de confort que proporcionen descanso y tranquilidad. (Suddarth, 2004)

Estas medidas ayudarán a que el paciente tenga un ambiente tranquilo, cómodo, despejado, con aprecio, atención humana a sus necesidades, atención psicológica e imaginación, aprecio y cariño. Lo que desarrollará en los niños una habitación de confort en casa con atención especializada. El enfermero ayudará a la familia a identificar estas opciones para aplicarlas dentro de los hogares.

5.11. Tratamiento farmacológico

Es el uso correcto de los analgésicos para el tratamiento del dolor siendo un enfoque integral consistente en la combinación de analgésicos no opioides, analgésicos opioides, adyuvantes. (Ventura López, 2019)

La utilización de fármacos tiene como objetivo disminuir o eliminar el dolor oncológico. Para lograrlo es necesario valorar adecuadamente el dolor. Además, la dosificación pediátrica de fármacos suele basarse en el peso de los niños (as).

5.11.1. Vías de administración de medicamentos para el hogar

Una forma de disminuir o que se agrave el dolor lo ideal es mantener una vía de administración, pero es más susceptible a una infección dentro del hogar. Por ello las opciones más recomendables son la vía oral, seguida de subcutánea y parches cutáneos. (American Cancer Society, 2020)

5.11.2. Registro del medicamento

Llevar un registro diario dentro del hogar y además promocionar la implementación de los 10 correctos a la hora de dar los medicamentos al paciente pediátrico. Facilitará al cuidador principal la seguridad de lo administrado en cualquier momento que se le pueda presentar.

En la hoja puede incluir el nombre del medicamento, la dosis, el horario, el médico que lo recetó, cuándo tomarlo, cuándo debe pedir un nuevo suministro, si el medicamento se toma con alimentos o sin alimentos y efectos secundarios. (Muñoz & Prieto, p. 65 2016)

5.11.3. Estrategia bifásica

“En el año 2012, la Organización Mundial de Salud (OMS) elaboró y difundió las presentes directrices para el tratamiento del dolor y se basa en un nuevo enfoque farmacológico bifásico”. OMS 2012, cita por Bernadá, (2013)

El tratamiento farmacológico según la OMS estipula dos peldaños, en vez de tres. Esta recomendación se basa en una mayor eficacia en el control del dolor. La estrategia trifásica suponía utilizar un escalón intermedio con opioides débiles (codeína, tramadol) cuya eficacia y seguridad no están establecidas en menores de 12 años.

En la primera fase, dolor leve: utilizar no opioides como paracetamol e ibuprofeno (solo mayores de 3 meses), AINES o metamizol.

En la segunda fase, el dolor moderado a severo: son los opioides mayores como; la morfina es el fármaco de elección, aunque se deben tener en cuenta la disposición de otros opioides potentes para garantizar la existencia de alternativa a la morfina. También fentanilo, hidromorfona, oxicodona o metadona.

Los beneficios del uso de un analgésico opioide potente eficaz superan los beneficios de los opioides de potencia intermedia en la población pediátrica y aunque se reconocen los riesgos de los opioides potentes, se consideran aceptables en comparación con la incertidumbre relacionada con la respuesta a la codeína y al tramadol en niños. Sin embargo, no hay datos sobre su eficacia y seguridad comparativas en niños y aún no está aprobado para uso pediátrico en

varios países.

Particularmente en la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica aún se prescribe el tramadol para el manejo del dolor.

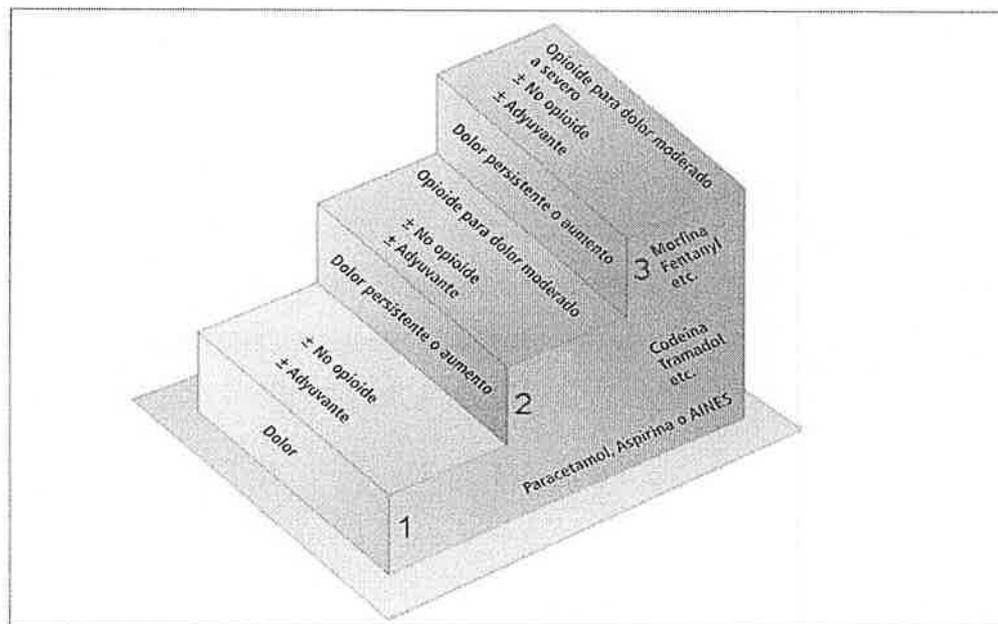
5.11.4. Escalera Analgésica OMS (Organización Mundial de la Salud) Estrategia Trifásica

Primer peldaño: el paracetamol el ibuprofeno son los fármacos de elección en la primera fase (dolor leve).

En niños de más de 3 meses que puedan tomar la medicación por vía oral cuyo dolor se ha evaluado como leve, los fármacos de elección son el paracetamol el ibuprofeno. En los niños menores de 3 meses la única opción es el paracetamol. (O.M.S., 2021)

Figura 5

Escalera analgésica de la OMS



Nota: Catalán, 2015, p. 480

AINES. Dosis recomendadas para paracetamol en pediatría.

Es necesario destacar que: la dosis de paracetamol por vía Intravenosa es controvertida en neonatos y lactantes. El BNFC (comité de formulario pediátrico) para niños sugiere una dosis de 7.5 mg/ kg cada 8 h (máximo 25 mg kg al día). En neonatos prematuros de más de 32 semana de edad y de 10 mg kg cada 4-6 (máximo 30 mg/kg al día) en neonatos.

Tabla 3

Dosis recomendadas de AINES más comunes en pediatría para manejo del dolor.

Medicamentos	Tiempo de acción	Dosis pediátrica	dosis adulta
Ibuprofeno	0.5 h	6-10 mg /kg cada 6-8 horas	200-400 mg cada 4-6 horas
Naproxeno	2-4 h	5 mg/kg cada 12 Horas	250-500 mg cada 6-8 horas
Ketorolaco	0.75 h	0,25-0,5MG/kg IV o IM, cada 6 horas	Dosis de carga de 30 mg IV, luego 15-30 mg cada 6 horas
Metamizol		10-15mg/kg cada 8 horas	1 a 2 gr IV cada 8 Horas

Nota: (Consejo de Salubridad General. Diario Oficial de la federación, 2014)

Tabla 4*Segundo Peldaño OPIODES Y tercer peldaño*

Fármaco	Edad	Dosis
Tramadol	>6 meses	1-2 mg/kg/6-8 horas Infusión máxima 6-7mg/Kg/día
Morfina	Recién Nacidos, lactantes y niños	I.V. SC bolos 0.05-0.1 mg/kg cada 2-4 horas Oral 0.15-0.3mg/kg/4 horas 6 u 8 horas Infusión 0.03 mg/Kg/hr o 0.2-0.05 mg/kg/día
Oxicodona	Lactantes 1-8 años >8 años	Oral 50-125 mg/kg cada 4 horas Oral 125-200mcg/kg/4 horas (máximo de 5 mg/dosis) liberación. Oral 5 mg cada 12 horas (liberación prolongada)
Hidromorfona	1-12 años	I.V SC. Bolos 0.015 mg/kg/2-4 horas Oral 0.03-0.06 m/kg cada 3- 4 horas Infusión 0.006 mg/Kg/hr
Buprenorfina	Lactantes y niños	I.V Bolos 0.5 a 2 µg/kg/ dosis cada 6-8 horas Infusión 6-18 µg/Kg/día

Fentanilo	Recién Nacidos, lactantes y niños	I.V	Bolos	0.5-1
		µg/kg/	dosis	cada 1-2 horas
				Infusión 0.5-3 µg/Kg/hrs.
Metadona	Recién Nacidos, lactantes y niños	100-200 mcg/kg/4 hrs.	VO	(máximo 5 mg/dosis) VO y IV. Después de 3 dosis se continua cada 6 -12 hrs.

Nota: (Consejo de Salubridad General. Diario Oficial de la federación, 2014)

Tabla 5

Dosis de rescate en dolor episódico

Sulfato de morfina (Sevredol) Comp:10, 20 mg.	1/6 dosis de 24 horas en morfina oral.	Tratamiento base:morfina oral 60 mg/12 Dosis de rescate: Sulfato de morfina. (Sevredol) 20 mg.
Cloruro mórfico 1% 1cc=10 mg 2% 1 cc=20mg	1/10 dosis en 24 horas de morfina SC	Tratamiento base: Cl, mórfico, oral 60 mg/24 vía Subcutánea. Dosis de rescate: Cloruro mórfico: 6 mg vía subcutánea.
Citrato de fentanilo oral transmucosa		Iniciar con 200 mcg y ajustar.

Fentanilo transdérmico

Indicado en pacientes con dolor estable. Es una alternativa a la morfina en situaciones de dificultad para la deglución, cuadros de malabsorción o ante la necesidad de rotación de morfina a otro opioide

El cambio de parche se realiza cada 72 horas

Nota: (Consejo de Salubridad General. Diario Oficial de la federación, 2014).

Tabla 6

Medicamento	Dosis /horario	Vía
Oxicodona	10 mg / 12horas aumentar la dosis progresivamente en función de la respuesta	Oral
Fentanilo	200 mcg y valorar la respuesta a los 30 minutos si persiste el dolor tomar 200 mcg, y si el dolor persiste administrar 400 mcg.	Oral

(Aquelladas, 2011)

5.11.5. Cuidados sobre los opioides orales

Todo opioide tiene que tener un lugar de almacenamiento estricto que no se encuentre de fácil accesibilidad a otras personas incluyendo niños.

Morfina	Oxicodona
No cortar /partir (Especialmente la morfina oral de acción prolongada). No masticar No triturar los comprimidos de acción prolongada. Tragar los comprimidos enteros. Al sentir malestar estomacal, tome la morfina con alimentos. Este medicamento puede causar mareos y somnolencia.	No cortar No masticar No triturar los comprimidos de acción prolongada. Tragar los comprimidos enteros. Al sentir malestar estomacal, tome la morfina con alimentos. Si se está tomando oxicodona con acetaminofén. Esto puede dar como resultado una sobredosis demasiada alta de acetaminofén.

(Childrens, 2023)

5.11.6. Efectos adversos de los opioides

La analgesia es el principal efecto clínico y justifica indicación de su uso, atenúa la percepción desagradable asociada al dolor (tonalidad afectiva del dolor), lo cual hace que la analgesia opioide sea tan poderosa. Tienen amplio espectro de reacciones adversas, previsibles y relacionadas con su mecanismo de acción; digestivos, sistema nervioso central, endocrino, cardiovascular, urinarios, piel y tejidos:

- Náuseas y vómitos: Se puede prevenir con antieméticos (metoclopramida, domperidona), se desarrolla rápida tolerancia, en la mayoría de las ocasiones se evita con 5 días de medicación antiemética. En casos severos puede valorarse la indicación de un antiD2 tipo haloperidol a dosis bajas.

- Estreñimiento: Tratamiento con estimulantes de la motilidad intestinal común laxante reblandecedor o emoliente. Como también dar amplio plan educacional sobre medidas dietéticas como: frutas, verduras, fibra y líquidos. Es recomendable tratarlo desde el inicio de la terapia con opioides.
- Somnolencia y sedación: Se produce al inicio del tratamiento y se desarrolla rápida tolerancia, suele disminuir al tercer día, si persiste después del tercer día debe revisar el tratamiento, disminuir la dosis o cambiar opioide/vía de administración.
- Prurito: Puede ser generalizado o solo afecta a la espalda del paciente, es bastante molesto, pero es fácil de aliviar con el uso de antihistamínicos o cambiando el opiáceo.
- Xerostomía o Sequedad de la boca: Suele persistir durante todo el tratamiento lo que produce molestias a los pacientes, es conveniente la hidratación de la boca (dar agua, trocitos de hielo, caramelos, fruta). (Cruciani , 2010)
- Alteración de la piel: Diaforesis (más en jóvenes) vasodilatación, enrojecimiento de la piel, independientemente o no de aparición de una reacción alérgica. Puede asociarse prurito (más frecuente en niños con el uso de la morfina). Se suele tratar con corticoides, a veces asociado a antihistamínicos. (Revista de la Sociedad Española del dolor, 2017)

5.12. Teoría de Virginia Henderson

Virginia Henderson en su larga trayectoria diseñó su modelo de enfermería basado en las necesidades humanas y el papel que juega la enfermera en el proceso de satisfacción del mismo, ya sea ayudando al individuo sano o enfermo. Con esta ayuda por parte de la enfermera, se puede contribuir al mantenimiento de

la salud, a la recuperación de esta o tener una muerte digna, con las actividades que el cuidador primario puede realizar con el paciente. Las necesidades que enunció Virginia Henderson son 14 y son: Respirar normalmente, comer y beber de forma adecuada, eliminar residuos corporales, movimiento y mantener una postura adecuada, dormir y descansar, elegir las prendas de vestir adecuadas y desvestirse, mantener la temperatura corporal, mantener la higiene corporal, evitar riesgos del entorno, comunicarse con los demás, realizar prácticas religiosas según la fe de cada uno, trabajar para sentirse realizado, participar en las actividades recreativas y aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad. Henderson 1966 citado por Olivera & Abad,(2018)

Razón por la que la enfermera será un acompañante y asistente durante el proceso de enfermedad. Según Henderson menciona que el cuidado mejorará si, se aprende a conocer a la persona en; su conocimiento, el ambiente y el entorno. La población infantil que presenta dolor posee un alto déficit en la fuerza física, voluntad y cuando hay dudas hay una gran evidencia de déficit de conocimientos ya sea por el cuidador primario, la familia o quien recibe la atención. El rol de la enfermera será más activo al brindar cuidado, a un paciente pediátrico que presenta dolor agudo o crónico experimentará un desequilibrio en las catorce necesidades básicas, ya que la teoría permite abordar el dolor en el paciente de acuerdo a las necesidades afectados por el dolor. Habiendo un riesgo en la alimentación, la respiración, el descanso y la interacción con las personas, haciendo que el niño este cansado e irritable.

VI. MATERIAL Y MÉTODOS

6.1. Tipo de estudio

La presente investigación tiene un enfoque cualitativo, es de tipo descriptiva porque a través de la documentación de las experiencias y su análisis, se describió la vivencia de los pacientes y sus cuidadores con respecto al manejo del dolor en casa, para ello se utilizó la entrevista en profundidad de tipo semiestructurada para abarcar las categorías: evaluación del dolor, alivio del dolor y manejo farmacológico del dolor y subcategorías de las variables: escalas de dolor, técnicas no farmacológicas para el alivio del dolor y medicamentos para aliviar el dolor, es de diseño narrativo, porque las experiencias se describieron en forma narrativa y transversal porque se realizó en el período de julio y agosto del año 2024.

6.2. Unidad de análisis

Niños, niñas con diagnóstico oncológico dentro de las edades de 6 a 12 años y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa.

6.3. Población y muestra

La población está conformada por: niños, niñas y adolescentes con diagnóstico oncológico y cuidadores primarios, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente. Se atiende un aproximado de 440 pacientes por mes, son atendidos en la consulta externa de 22 a 25 pacientes por día. Siendo la muestra para este estudio de 8, la cual corresponde a un muestreo intencional, por conveniencia, no probabilístico

6.4. Descripción detallada de las técnicas e instrumentos utilizados

Para la elaboración del trabajo de campo se solicitó la autorización de la Unidad Nacional de Oncología pediátrica, Clínica Satélite de Occidente. Para la recolección de los datos se utilizó la técnica de entrevista a profundidad con preguntas semiestructuradas basadas en las categorías y subcategorías, aplicada a niños, niñas con diagnóstico oncológico y cuidadores primarios que llenaron los

criterios.

Se realizó la prueba piloto a niños, niñas con diagnóstico oncológico del Hospital Regional de Quetzaltenango, (HRO) que tiene una población con características similares para validar el instrumento.

La entrevista se realizó durante un aproximado de 2 horas, de manera individual a cada niño/a con juegos, imágenes y la utilización de pizarras pequeñas, y en conjunto con el cuidador primario en el momento de citas de los pacientes oncológicos de la clínica según el orden que le correspondía para recibir la atención.

Los resultados obtenidos se analizaron con base en datos recolectados a través de codificación y categorización de datos cualitativos restablecerá las recomendaciones las cuales están estrechamente relacionadas con los objetivos del presente estudio.

6.5. Alcances y límites de la investigación

6.5.1. Criterios de inclusión

6.5.1.1. Paciente con diagnóstico oncológico.

6.5.1.2. Paciente pediátrico

6.5.1.3. Paciente que recibe tratamiento en Clínica Satélite de Occidente.

6.5.2. Criterios de exclusión

6.5.2.1. Paciente que familiares rehúsen participar en el estudio.

6.6. Aspectos éticos de la investigación

El presente estudio se llevó a cabo con el consentimiento escrito de cuidadores de niños, niñas oncológicas y el asentimiento informado para los niños y niñas menores de 18 años, para la autorización correspondiente, recolectando toda la información afirmando veracidad, confidencialidad de los datos, el respeto, compromiso y manteniendo el secreto profesional de enfermería en los aspectos éticos, morales y legales. Teniendo en cuenta los siguientes principios:

Beneficencia: Es la necesidad de no hacer daño, de siempre hacer el bien, el

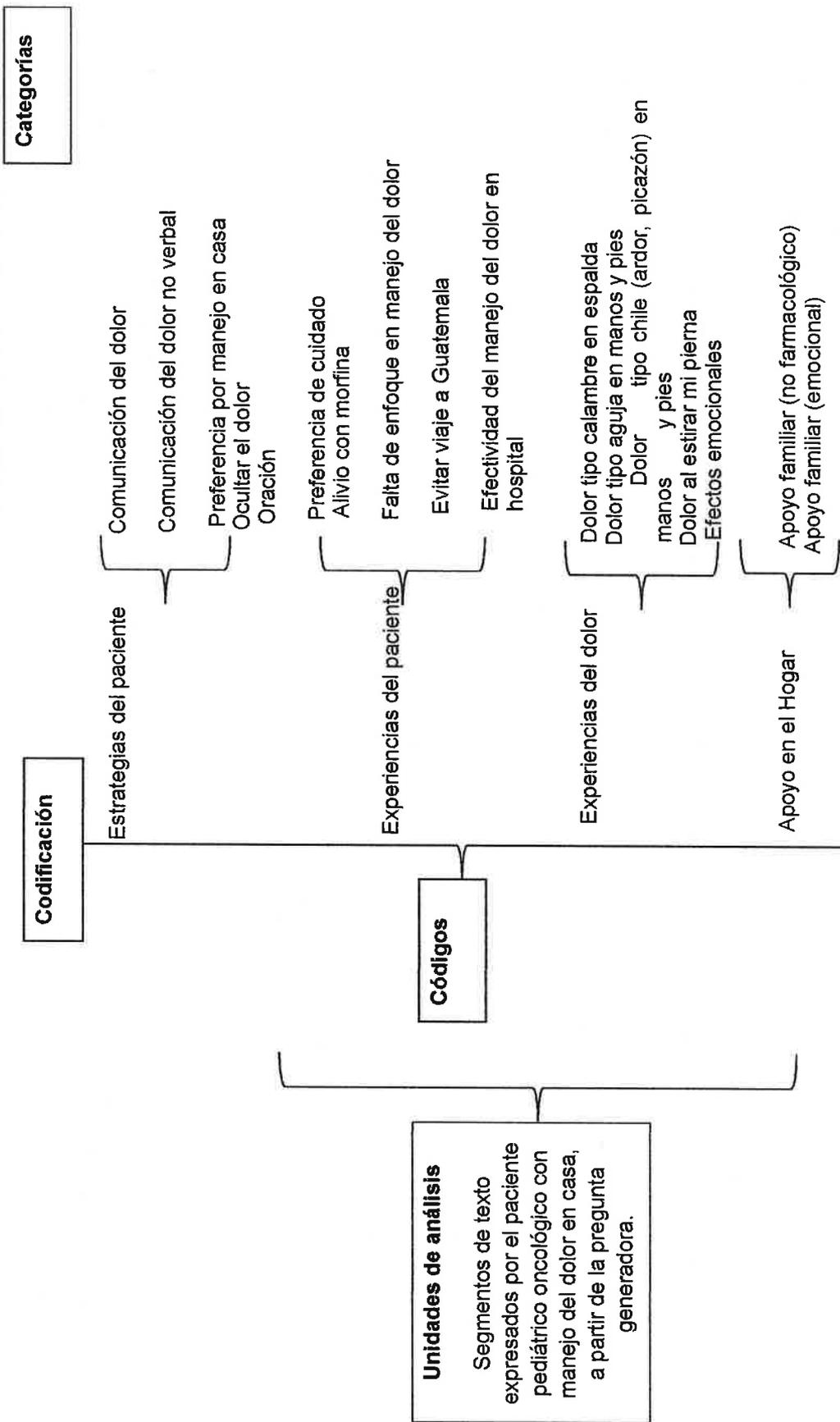
personal de enfermería debe ser capaz de comprender al paciente a su cargo, y ver al paciente como el mismo.

No maleficencia: Se trata precisamente de evitar hacer daño, evitar la imprudencia, la negligencia. Se debe de prevenir el daño físico, mental, social o psicológico.

Autonomía: Se define como la capacidad que tiene la persona de tomar decisiones en relación con su enfermedad. Esto implica tener información de las consecuencias de las acciones a realizar. El principio de autonomía también supone el respeto por las personas, tratarlas como son.

Justicia: El principio implica equidad y ser justo. Para el personal de enfermería deberá prestar sus servicios a niños y niñas sin discriminación, por raza, credo, nacionalidad distribuyendo los recursos con equidad.

VII. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO



Nota: El análisis y la interpretación de los códigos y categorías se encuentran en la matriz de diseño cualitativo

MATRIZ DE ANÁLISIS - DISEÑO CUALITATIVO-NARRATIVO-PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Título de estudio: Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

Objetivo del estudio: Describir las experiencias por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
1. ¿Cómo ha sido tu experiencia con respecto al uso de alguna escala para identificar la intensidad del dolor?	Instrumentos para clasificar el dolor	<p>Paciente 1: "No, conozco las escalas que tú dices, mi mami utiliza las manitas, Cuando tengo dolor."</p> <p>Paciente 2: "No me recuerdo de las escalas para el dolor. Yo no he visto</p>	Estrategias del Paciente	Comunicación del dolor	<p>Interpretación: La preferencia por una escala simplificada sugiere que las herramientas formales pueden ser demasiado complejas o poco comprensibles para el paciente. Esto destaca la importancia de adaptar las herramientas de evaluación del dolor a las capacidades del paciente.</p>	En casa los cuidadores no tienen o no aplican las herramientas para medir el dolor. Pero si utilizan sus propias estrategias.

		<p>que mi mamá utilice esas escalas”.</p> <p>Paciente 3: “No utiliza mi mamá las escalas para el dolor”.</p> <p>Paciente 4: No conozco las escalas del dolor.</p>	<p>Experiencias Pacientes:</p>	<p>Falta de enfoque en manejo del dolor</p>		
--	--	---	--------------------------------	---	--	--

	<p>el hueso sentía el dolor”</p> <p>Paciente 3:</p> <p>“El dolor de mis manos es diferente al de los pies; es como que me pica como que fuera chile y siento mis manos aguadas.</p> <p>Yo siento que el dolor de mis brazos es después de las quimioterapias.</p> <p>A veces me duele donde me pasan las quimioterapias, en los brazos me empieza el dolor.</p> <p>Y cuando me duermen también me lastiman, y me queda el dolor</p>		<p>Dolor tipo que pica (como chile) en manos, pies y caderas</p>	<p>de adormecimiento, punzante y hormigueo.</p> <p>Interpretación:</p> <p>Los pacientes presentan dolor inducido por el tratamiento de quimioterapias pues manifiestan en ocasiones sufrir de neuropatía periférica en manos y pies. Por ser el dolor de forma de adormecimiento, punzante y hormigueo. También han experimentado dolor por el tratamiento de punciones lumbares.</p>	
--	--	--	--	--	--

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
3. ¿Cómo informas a tu cuidador el punto de dolor en tu cuerpo?	Localización del dolor físico	<p>Paciente 1: "¡La llamo! Y le digo que me duele mi espalda."</p> <p>Paciente 2: "Le explico a mi mamá dónde me duele, le muestro dónde me duele."</p> <p>Paciente 3:</p>	Estrategias del paciente	Comunicación del dolor	<p>Interpretación: La comunicación verbal del dolor permite una respuesta directa de los cuidadores. Esto resalta la importancia de desarrollar habilidades de Comunicación y formas de apoyo para los pacientes puedan expresar sus síntomas de manera efectiva.</p>	El paciente comunica verbalmente la localización del dolor.

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categorías identificadas a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
4. ¿Cómo es tu experiencia, al presentarse el dolor en casa	Experiencias del dolor	<p>Paciente 1: “Cuando me mueven me viene el dolor, lo que me alivia el dolor es no moverme, besar a mis padres o jugar con mis hermanos, o jugar en el teléfono. Me siento un poco triste cuando me viene el dolor”.</p> <p>Paciente 2:“El dolor me empieza cuando estoy durmiendo. Lo que me alivia el dolor son los medicamentos</p>	Experiencias del dolor	Efectos emocionales	<p>Interpretación: Los niños tienen sentimientos negativos ante el dolor. Por lo que sus conductas requieren de estrategias psicológicas, sociales y espiritual como: el apoyo en familia, comprensión, (sentir un abrazo, estrechamiento de la mano etc.) Actividades que le permitan distraerse como el de jugar, tocar música hacer manualidades lo que les permitirá sentir emociones positivas, que ayuden a los niños de forma natural a disminuir las emociones negativas y el alivio.</p>	
			Estrategia del paciente	Oración		

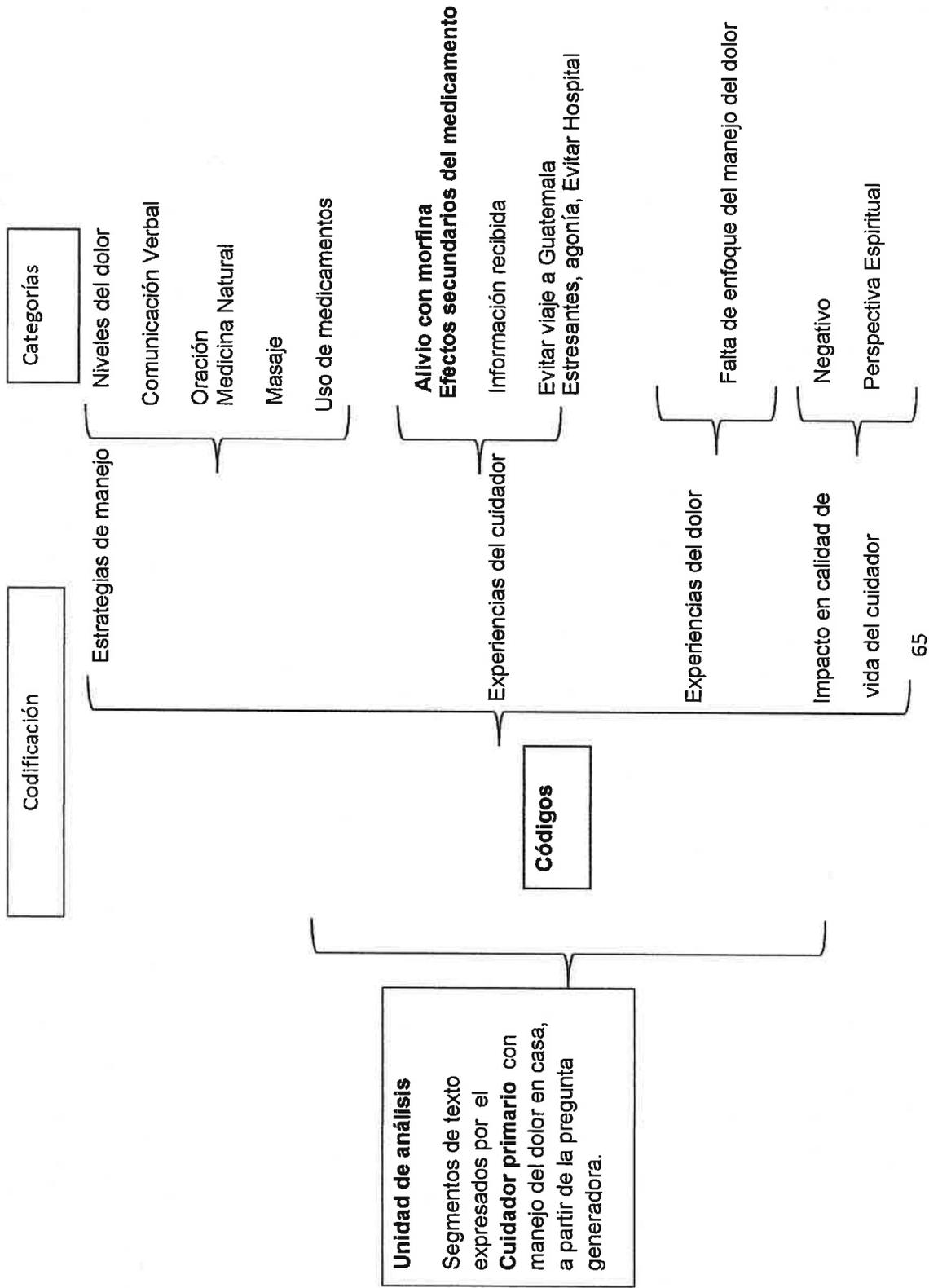
Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
6. Según tu experiencia ¿cómo es el cuidado personal que recibes de tu cuidador/familia papá/mamá/otro cuando se presenta el dolor?	Experiencia del dolor	<p>Paciente 1: "Cuando mi mamá me hace mis cuidados en casa me siento bien. Es que la amo mucho. A veces le he ocultado el dolor, porque una vez sentía dolor para hacer pipí, me regaño por eso a veces le escondo los dolores".</p> <p>Paciente 2: "Los cuidados que me da mi familia me gusta estar con ellos en el momento que empieza el dolor. Yo siento que ellos están apoyándome."</p>	<p>Experiencias Pacientes.</p> <p>Estrategias del paciente</p>	<p>Preferencia de cuidado</p> <p>Ocultar el dolor</p> <p>Preferencia de cuidado</p>	<p>Interpretación: El paciente tiene una preferencia de cuidado materno, por existir un profundo estrechamiento de relación de madre e hijo, es un lenguaje no verbal suplir una demanda de su hijo e hija que debe interpretarlo y proveerle un alivio ante el dolor. La mujer ha sido un rol importante en cada hogar pues, es quien hay más demanda en brindar cuidados, dentro de un hogar. El cuidador primario, la primera persona quien brinda un cuidado, seguido del padre y luego de la familia. En algunas ocasiones, ocultan</p>	<p>Preferen los cuidados de la mamá</p>

		<p>Mi familia me hace feliz".</p> <p>Paciente 3: "Me gusta que mi mamá me cuide".</p> <p>Paciente 4: "Mi mamá siempre está pendiente de mí".</p>			<p>el dolor los niños un sin fin de factores como el de no preocupar a su cuidador, evitar regaños y gastos económicos.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador / ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
<p>7. ¿Cómo ha sido tu experiencia con otras técnicas para aliviar el dolor que experimentas en casa, que no sea medicamentos y cuáles son?</p>	<p>Alivio del dolor no farmacológico</p>	<p>Paciente 1: "Lo que me alivia el dolor es no moverme, besar a mis padres o jugar con mis hermanos, o jugar en el teléfono". Paciente 2: "Mi mamá me empieza a masajear y se me pasa el dolor". Paciente 3: "Me gusta que mi mamá me cuide porque ella me ayuda hacer mis tareas de mi escuela, me gusta que mi mamá me sobe (masaje), ella me baña, me enrolla algo para sentir calentitos mis pies".</p>	<p>Apoyo en Hogar.</p>	<p>Apoyo familiar (no farmacológico)</p> <p>Apoyo familiar (emocional)</p>	<p>Interpretación: Entre los cuidados no farmacológicos por parte de los cuidadores están: masaje en pies, calor térmico al colocar una chamarrita (sobre funda) en los pies, baño caliente. Son estrategias farmacológicas que permiten al cuidador aliviar el dolor durante el inicio de la enfermedad hasta su etapa final.</p>	<p>Entre las percepciones del niño y niña en relación a las técnicas no farmacológicas esta: Masaje Calor térmico Baño</p>

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
8. ¿Cuáles son los nombres de los medicamentos que has utilizado para aliviar el dolor en casa?	Manejo farmacológico del dolor	<p>Paciente 1: "Morfina y el otro medicamento no sé cómo se llama y siento alivio con la morfina".</p> <p>Paciente 2: "Yo siento alivio cuando tomo las pastillas".</p> <p>Paciente 3: "Gabapantina, Simeticona"</p> <p>Paciente 4: "Solo en el Hospital ha tenido su medicamento para dolor".</p>	Experiencia del paciente	Alivio con morfina	<p>Interpretación: En el tratamiento farmacológico para el alivio del dolor en los niños se encuentra la escalera trifásica como también la bifásica. Y entre sus escalones se encuentra la morfina como un opioide más utilizado por lo que es recomendado para su uso en pediatría. Y se puede administrar en forma oral, subcutánea, intramuscular, intravenosa, epidural, intraespinal y rectal. La administración por vía parenteral puede ser por inyección intermitente infusión continua o intermitente.</p>	Alivio con morfina

PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS CUIDADORES PRIMARIOS



MATRIZ DE ANÁLISIS - DISEÑO CUALITATIVO-NARRATIVO- CUIDADORES PRIMARIOS

Título de estudio: Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

Objetivo del estudio: Describir las experiencias por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
1. ¿Utiliza alguna herramienta (escala) para medir el dolor de su paciente en casa?	Evaluación del dolor.	Cuidador 1: "Con la nena utilizó los dedos (la mano), como ella aún no sabe los números, entonces le voy diciendo de acuerdo al tamaño del dedo el menique nada de dolor, anular poco dolor, medio: medio dolor, el índice dolor fuerte y el pulgar mucho dolor.	Estrategias de manejo	Niveles de dolor	Los cuidadores ven la manera de identificar el grado de dolor de sus pacientes con estrategias que perciben son fáciles a nivel cognitivo del niño cuando este aun sabe los números y la cuidadora no conoce las escalas de caritas para su paciente.	Se evidenció que los cuidadores aún no han recibido educación formal del uso de herramientas para valorar el dolor. ellos han desarrollado nuevas estrategias para identificar la intensidad del dolor.

		<p>No conozco las otras escalas de números, tampoco las de caras.</p> <p>Cuidador 2: " Si las he visto las escalas, para el dolor. Yo a ella no le he mostrado esas escalas del dolor en casa. Como ellos hay días que tienen dolor yo he visto que a veces está contenta, enojada, aburrida, a veces ella quiere jugar pero no puede, llora.</p> <p>Yo estuve en Guatemala, y le pusieron su quimioterapia, allí me mostraron las escalas para el dolor, mas no se las he mostrado a mi hija".</p> <p>Cuidador 3:"No he escuchado sobre las escalas para ver la intensidad del dolor. Tampoco las he visto".</p> <p>Cuidador 4: "No conozco las escalas del dolor".</p>	<p>Experiencia del cuidador</p>	<p>Información recibida</p> <p>Falta de enfoque del manejo del dolor</p>		<p>No aplica escala para medir el dolor</p>
--	--	---	---------------------------------	--	--	---

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergentes (Categoría Identificado a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
<p>2. ¿Qué información ha escuchado o posee usted sobre los tipos de dolor que puede experimentar un niño con cáncer?</p>	<p>Evaluación del dolor</p>	<p>Cuidador 1: "Si conozco lo tipo de dolor, si me han hablado de eso". Cuidador 2: Cuidador 3: "No he escuchado sobre los tipos del dolor. Ni me han explicado" Cuidador 4: "No conozco los tipos de dolor".</p>	<p>Estrategias de manejo</p>	<p>Educación Recibida</p>	<p>Interpretación: La intervención educativa por parte personal de salud a los cuidadores está marcada para fortalecer las habilidades del cuidador. Se evidencia que hay educación más el cuidador no aplica la habilidad obtenida a través de la educación ya recibida. El cuidador es aquella persona quien interfiere en los momentos de decisiones para el manejo del dolor pero si no conoce o no aplica sus conocimientos interfiere en un buen cuidado a su paciente.</p>	

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
3. Cómo comunica su paciente la localización del dolor que experimenta en casa?	Localización del dolor físico	<p>Cuidador 1: "Ella me llama; y me dice ¡mami, mami! Me duele mi espalda y mis piecitos, con palabras ella me expresa lo que siente".</p> <p>Cuidador 2: "Ella me llama me dice me duele mamá, me duele mamá".</p> <p>Cuidador 3: "Yo me doy cuenta si mi hijo tiene dolor, porque él se</p>	Estrategias de manejo	Comunicación Verbal del dolor	<p>Interpretación: Los niños describen su dolor de muchas maneras. Palabras como pueden expresarlas a su cuidador donde se ubica el dolor físico y como es lo que permite un mayor manejo del dolor de acorde a lo expresado. Cuando esta comunicación no es efectiva el cuidador primario tiene que buscar otras técnicas para identificar el dolor cuando este no es expresado, como lo es la</p>	Comunicación Verbal

				<p>aleja de mí, a través de eso yo me doy cuenta o lo veo llorando. Él no me dice cuando tiene dolor”.</p>																																																																																																																																																																			

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
<p>4. ¿Cómo es su experiencia, al momento que su paciente presenta dolor en casa?</p>	<p>Experiencia del dolor</p>	<p>Cuidador 1: "Hay me preocupado bastante, voy viendo que escala y si tiene intenso el dolor es de pensar en irnos para Guatemala, mi sentimiento es tristeza al ver a mi hija con dolor, a veces ella no me dice que tiene dolor, porque a ella no les gusta viajar a Guatemala, es porque nos tenemos que quedar internados, ella no dice nada porque se aburre y no le</p>	<p>Impacto en calidad de vida del cuidador</p>	<p>Angustia Toma de decisiones para abordar el dolor.</p>	<p>Interpretación: Cuidadora maneja tristeza, preocupación, angustia, ante el dolor intenso y el viajar a Guatemala con su hija le preocupa. Los sentimientos negativos provocan un impacto negativo a los cuidadores impacta la calidad de vida manera emocional.</p>	<p>Preocupación Tristeza Angustia Estrés al viajar Ansiedad Turbación (agonia)</p>

		<p>mamá; entonces yo me pongo triste porque yo digo entonces que será. Hay semanas que, si le dan dolor semanas que no yo, ya me acostumbro. Y hay días que está muy enojada, no quiere ruido, quiere jugar, pero se siente cansada"</p>			
		<p>Cuidador 3: "Yo me pongo mal y triste, porque cuando él tiene dolor solo tengo autorizado darle acetaminofén imagínese y si le agarra cuando es de noche cuando yo viajo a Guatemala. Pero cuando es leve uno lo puede ayudar en casa. Pero</p>			

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
5. ¿Con relación a sus creencias/fe que profesa que significado/propósito encuentra usted en el dolor que experimenta su hijo?	Experiencia del dolor	Cuidador 2 "Según mi Fe; yo pienso que cuando el que confía más en Dios le va dar mucha más prueba, a veces viene pobreza. Tal vez yo pequé, y hay una parte de la biblia que dice: le preguntan sus discípulos Jesús ¿Por qué ese hombre está ciego? Será que peca su mamá, su papa o el, le	Impacto en calidad de vida	Perspectiva Espiritual	Interpretación: Los cuidadores tienen una percepción en relación a que Dios les ha puesto una prueba y es debido que los ama, así mismo se siente culpables pues consideran haber hecho algún tipo de pecado lo que provocó la enfermedad de sus hijos. Pero también le ha venido a impactar su vida pues sus hijos son un milagro y que todo ello tiene un gran propósito en sus vidas.	Yo he pecado Dios pone prueba a los que le aman culpa Un milagro de Dios

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
6. ¿Dónde prefiere aliviar el dolor? y ¿Por qué?	Experiencia del dolor	<p>Cuidador 1: "Prefiero que manejen el dolor en Guatemala".</p> <p>Cuidador 2: "Yo prefiero aliviar el dolor en los dos las en casa; porque allí puedo orar pedirle a Dios que use los medicamentos. Pero también puso sabiduría en el hombre para que tomara lo necesario e hiciera los medicamentos." Cuidador 3: "En primero lugar si es de día uno prefiere en el Hospital pues el médico lo</p>	Experiencia del cuidador	Estresantes, agonía, Evitar Hospital	<p>Interpretación: Los cuidadores enfrentan día a día, un rol que para algunos se convierte en agonía y sufrimiento al ver algún familiar mal, por lo que afecta su vida cotidiana tanto física y emocional creando emociones negativas que afectan su calidad de vida. Por lo que evita las cosas que le causan estrés, en esta ocasión como es ver a su paciente Hospitalizado.</p>	Estrés al ser hospitalizado su paciente

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

examina, pero si
 es de noche uno
 no sabe qué
 hacer, si uno
 tuviera los
 medicamentos
 en casa uno les
 da el
 medicamento.
 Uno lo que
 quiere es evitar
 el Hospital, no
 es que lo traten
 mal, si no lo que
 uno piensa
 cuando va al
 Hospital piensa
 uno en la
 muerte; pues el
 estrés, la agonía
 de ver a su hijo
 en hospital. Este
 Hospital es muy
 bonito porque
 uno esta con su
 hijo lo permiten
 estar con ellos".
Cuidador 4: Yo
 siempre quería
 tenerlo en casa;
 porque me daba
 miedo que le
 sacaran algún
 órgano de su
 cuerpo.

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
<p>7. ¿Cómo ha sido su experiencia con otras técnicas para el aliviar el dolor que supaciente experimenta en casa, que no sea medicación?</p>	<p>Alivio del dolor no farmacológico</p>	<p>Cuidador 1: "Como Tecitos, si le he dado Te de manzanilla, a modo de tranquilizarla. Y Cuando le duele sus rodillas o sus pies les hago un masaje a modo de calentarle con mis manos o le pongo una chamarrita para calentarle y sobarle, si le ha ayudado bastante".</p> <p>Cuidador 2: "Hago masajes y coloco pomada de mariguanol".</p>	<p>Estrategias de manejo</p>	<p>Oración Medicina Natural</p>	<p>Interpretación: Los cuidadores manejan medicina natural y oración en casa, para el alivio del dolor en algunas ocasiones.</p>	<p>Medicina Natural Oración Masajes Calor térmico</p>

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categoría emergente (Categoría identificada a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/ observaciones
8. Describa qué medicamentos analgésicos ha necesitado su hijo para el alivio del dolor en casa y cómo los ha administrado	Manejo farmacológico del dolor	<p>Cuidador 1: "Le han dejado acetaminofén, ibuprofeno, diclofenaco, ahorita si tiene morfina y la gabapentina le dejaron, porque se queja ya mucho del dolor de la columna, yo he visto que si ha mejorado"</p> <p>Cuidador 2: "Los medicamentos para el dolor que tiene la nena es gabapentina, tramal."</p> <p>Cuidador 3: "No he llevado medicamento para el dolor a casa. porque cuando él tiene dolor solo tengo autorizado darle acetaminofén"</p>	Estrategias de manejo	Uso de medicamentos	<p>Interpretación:</p> <p>Para aliviar el dolor leve en ocasiones se utilizará acetaminofén y los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINE) el cual se encuentra en el primer peldaño. Ahora bien, los opioides son más eficaces para aliviar el dolor moderado a intenso entre ellos está el Tramadol y morfina, de acuerdo a ello el cuidador obtendrá una educación continua sobre la función de cada medicamento y en qué momento administrarlos para tener un mejor control del dolor en casa.</p>	Algunos cuidadores expresaron el uso de: Acetaminofén Ibuprofeno Diclofenaco Los fármacos descritos por los padres evidencian que los niños tienen dolor nociceptivo o neuropático. Morfina gabapentina

Guía de entrevista (pregunta generadora)	Categoría y subcategoría (preliminar)	Unidad de Análisis (fragmento de la entrevista-narrativa)	Códigos emergentes (códigos identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Categorías emergentes (Categorías identificados a criterio del investigador/ ATLAS. Ti)	Interpretación (marco teórico)	Comentarios/observaciones
<p>9. ¿Cómo ha sido su experiencia con relación a los efectos secundarios (náuseas, vómitos, prurito, estreñimiento, mareos, otros...) relacionados con los medicamentos para aliviar el dolor de su hijo en casa?</p>	<p>Manejo farmacológico del dolor</p>	<p>Cuidador 1: Si he recibido educación por parte de médicos y enfermeros para la educación por parte de ellos, en relación de los efectos secundarios. Si me dejan leche de magnesio para ella si en caso da los estreñimientos". Cuidador 2: "En Guatemala me explicaron que si va tener efectos secundarios por eso nos dieron la leche de magnesio".</p>	<p>Experiencias percibidas</p>	<p>Efectos secundarios</p>	<p>Interpretación: Los cuidadores tienen educación de los efectos adversos que un medicamento puede dar, e inclusive tienen leche de magnesio y saben cuándo, cómo y para que utilizarla, ahora bien, la educación ha sido recibida en Guatemala</p>	<p>Si han recibido educación sobre los efectos secundarios</p>

VIII. CONCLUSIONES

Se concluye que:

1. Los pacientes con cáncer infantil presentan dolor en todo el recorrido de la enfermedad, desde su diagnóstico y durante su tratamiento, tanto curativo como paliativo. El dolor experimentado por el niño con cáncer puede ser nociceptivo, de naturaleza somática o visceral, dolor neuropático o mixto y el dolor psicógeno, debido a la misma enfermedad, a su tratamiento y procedimientos.
2. Que el paciente con diagnóstico de cáncer infantil no tiene un valor exacto sobre la intensidad de su dolor dentro de los hogares, al reflejar en las respuestas que no conocen alguna herramienta que valore el dolor, y que en otras ocasiones sus cuidadores utilizan estrategias para medir el dolor de forma fácil de comprensión de sus hijos para entender claramente lo que desean expresar durante el dolor.

Comunicación del dolor: *“No, conozco las escalas que tú dices, mi mami utiliza las manitas, cuando tengo dolor. Ahorita no tengo mucho dolor, algunos días si tengo esa carita triste, que tu muestra. Ahorita si puedo estirar mis piecitos no tengo dolor”.*

3. Los niños y niñas expresan su dolor en forma verbal a su cuidador pero que en algunas ocasiones ocultan su dolor por miedo a ser hospitalizados o que sus cuidadores tengan motivos de preocupación o frustración.

Ocultar el dolor: *“¡La llamo! Y le digo que me duele mi espalda. A veces le he ocultado el dolor, porque una vez sentía dolor para hacer pipí, me regañó por eso a veces le escondo los dolores”.*

4. Los niños y niñas han percibido el dolor como procesos de miedo, temor, tristeza, enojo y rebeldía, lo que repercute en su calidad de vida.

Efectos emocionales: *“Me siento adolorida, cuando me viene mucho dolor, siento tristeza y enojo no me gusta que nadie me moleste.*

5. Dentro de los hogares predomina la mamá como la cuidadora de preferencia por los niños y niñas.

Preferencia de cuidado: *“Cuando mi mamá me hace mis cuidados en casa me siento bien. Es que la amo mucho. Me gusta que me cuide más mi mami, más que mi papá. A veces mi mamá se va a una charla y me quedo sola con mi papá y mi hermano, mi hermano siempre me hace bromas y no juega conmigo”.*

6. Ellos prefieren estar en casa para el manejo del dolor, sienten el apoyo de su familia y su presencia les conforta de manera que alivia el dolor.

Preferencia por manejo en casa: *“A mí me gusta que me vean más en casa, porque estoy con mi mamita y mi papá.*

6. Dentro de sus hogares siempre oran o rezan a Dios para que le elimine el dolor que sienten en el momento que se presenta el dolor.

Estrategias Pacientes: Oración *“Yo le pido a Dios: Diosito quítame este dolor”.*

7. Si han percibido que sus cuidadores utilizan técnicas no farmacológica para aliviar el dolor y que para ellos es una parte fundamental que la ven como cuidados en que su madre les brinda con amor, el masaje, su baño caliente, el brindarles una cobija para calentar sus pies, jugar, un abrazo, un cariño una familia feliz, les alivia de manera impactante a los niños.

Apoyo familiar: *“Me gusta que mi mamá me cuide porque ella me soba (masaje), ella me baña, me enrolla algo para sentir calientitos mis pies”.*

“Cuando me mueven me viene el dolor, lo que me alivia el dolor es no

moverme, besar a mis padres o jugar con mis hermanos,

8. Los niños expresan conocer algunos de los medicamentos que les alivia el dolor y que los mismos en ocasiones les provocara efectos adversos.

Alivio con morfina: *“Morfina y el otro medicamento no sé cómo se llama y siento alivio con la morfina”.*

Dentro de las conclusiones de cuidadores primarios encontramos las siguientes:

En los cuidadores primarios el dolor y sufrimiento experimentado por sus hijos, influyen de manera impactante en su calidad de vida de forma negativa, al presentar sentimientos de tristeza, preocupación, estrés, agonía y perturbación. Lo cual evidencia que tanto el niño además de experimentar dolor físico, experimenta dolor emocional, social y espiritual junto a su cuidador primario. El estudio también evidenció que dentro de los hogares el cuidador primario utiliza estrategias farmacológicas y no farmacológicas para el alivio del dolor.

IX. RECOMENDACIONES

1. Dentro de la Unidad que se cuente con un número telefónico que permita que los pacientes sean atendidos las 24 horas del día para un mejor control del dolor de los pacientes pediátricos oncológicos del Occidente.
2. Socializar la creación de una clínica de atención a pacientes para manejo del dolor dentro de las instituciones que velan por paciente pediátricos oncológicos formando un equipo de Programa de Medicina Integral para los pacientes de Occidente.
3. Sistematizar un programa de educación continua para los cuidadores en relación a manejo del dolor en casa.
4. Crear una propuesta de acreditación oficial para certificar a enfermeros especializados en cuidados paliativos para la atención continua de niños y niñas oncológicos, que requieren personal especializado, para el apoyo evidente a los cuidadores dentro de las instituciones que prestan servicios y dentro de los hogares
5. Se recomienda realizar estudios sobre los factores que influyen en el inadecuado manejo o control del dolor dentro de los hogares.
6. Que las instituciones que velan por paciente oncológicos pediátricos tengan un área para la atención psicológica a cuidadores.

REREFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso Mayorga, M., Hernández Agudelo, M., & Suárez Hurtado, D. (2020). *Prácticas de cuidado Cultural para manejo del dolor en el hogar en personas con problema oncológico, HUSI 2020*. Colombia.
- Antillon, F. (2017). *Guatemala: cuidados de cáncer pediátrico, organización, resultados y retos del sistema de salud para reducir la mortalidad*. Guatemala.
- American Cancer Society. (03 de Enero de 2019). *Manejo del dolor Causado por cáncer en el hogar*. American Cancer Society. (30 de marzo de 2020). cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/planificación-manejo/tratamiento-en-el-hogar.html.
- Asociación Internacional, p. (01 de septiembre de 2020). *DOLOR.com*.
- Cruciani, R. (2010). Opioides. Efectos secundarios sobre la calidad de vida del paciente. *Revista Elsevier*
- Barrera, S. (2010). *Percepción*.
- Benito Ruiz, E., & Asociación Española, d. (22 de 4 de 2016). *Cómo se evalúa el dolor en los niños*. Obtenido de <https://enfamilia.aeped.es/comoseevaluaeldolor.com>
- Beteré, J. (2015). *La importancia de la expresión emocional*. España.
- Brunner y Suddarth. (2004). *Enfermería Médico Quirúrgico*. México: 10.
- Catalan, E. (2015). Manual del tratamiento del dolor. *Manual del tratamiento del dolor*. España. Childrens, S. J. (2023). <http://www.Stjude.orgMorfina>.
- Consejo de Salubridad General & Diario Oficial de la Federación, (26 de 12 de 2014). Obtenido por www.csg.gob.mx
- Cipatli, A. d. (2016). *Pacientes, Clientes, médicos y proveedores*. México.
- Dias, J. C. (2008). *Definiendo la Hipnosis desde la psicbiología*. Chile: Volumen 2.
- Díaz, F. P. (marzo de 2005). Obtenido <http://scielo.isciii.es>.
- Díaz, N. E. (28 de septiembre de 2022). Modelo conceptual de Virginia Henderson. En *modelo conceptual de Virginia Henderson* (pág. 21). Argentina.

- Diccionario médico, C. (2024). *Clínica Universidad de Navarra*. Obtenido de www.cun.es
- Emadi, A. (2023). Leucemia linfoblástica aguda. Estados Unidos.
- Elena, C. (2019). *Distracción.com*.
- Er Judith M. Wilkinson, K. B. (2002). *Fundamentos de Enfermería. Conceptos, procesos y prácticas*. México.
- Escobar Soto, R. (2013). *Manejo del dolor en pacientes oncológicos*. Quetzaltenango, Guatemala.
- España, H. d. (2006). www.comunidad.madrid.com.
- Española, R. A. (2019). *Diccionario de la lengua española*. España. Federación, C. d. (26 de 12 de 2024)
- Foundation Health, K. (2024). www.español.Kaiserpermanente.org.
- Franco Ortega, M., & Antonio Joaquín, A. (2023). Rabdomiosarcoma Infantil hallazgos clínicos patológicos. *Ciencia Latina Revista Científica*.
- Gonzales Carrion, P. (2005). *Experiencias percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y sus familias*. Granada, Europa.
- González Rendón, y. M. (2007). *Manejo del dolor crónico y limitación en las actividades de la vida diaria*. México.
- Gabalón Pastor, D., Esteba Gutiérrez, M., & López Álvarez, R. (2014). *Dolor, generalidades, clasificación, y causas del dolor en CPP, valoración tratamiento multimodal*. España.
- Idañez, D. A. (2012). *Dolor agudo y crónico. clasificación del dolor*. México.
- Instituto Nacional del Cáncer (2024). *Diccionario de cáncer del NCI*. Obtenido de www.cancer.gov.com
- Instituto de Mayores y Servicios sociales. (2022). *Terapias no farmacológicas*. Obtenido de Blog del CRE de Alzheimer: <https://crealzheimersersos.es>
- Juárez González, O. (2013). *Conocimientos del personal de enfermería, sobre manejo del dolor y control de síntomas en los pacientes de cuidado paliativo oncológico pediátrico atendidos en los servicios de consulta externa y hospital de día de la Unidad Nacional de oncología Pediátrica*. Guatemala.

- Kee, K. Y. (mayo de 2023). *Manual MSD*. Obtenido de Definición tumor de Wilms. Kozier, B. (2002). *Fundamentos de Enfermería. Conceptos, procesos y prácticas*. México.
- Pérez, M., & Del Castillo Rueda, K. (noviembre de 2007). *Manejo del dolor oncológico*. Obtenido de <http://scielo.isciii.es>
- Laloni, M. (2024). www.grupooncclinicas.com.
- Lisette, V. L. (2019). *Grado de conocimientos de los residentes de la especialidad de medicina pediátrica en el Hospital Nacional de niños Benjamin Bloom sobre el concepto del dolor en pediatría y su tratamiento en él*. salvador.
- Madrigal, J., Armador Méndez, A., & Rivera Sandoval, N. (2023). Osteosarcoma: fisiopatología, diagnóstico, y tratamiento. *Revista Médica Sinergia*, 1.
- Malfaz de Paz, M. (2014). *Fundamentación teórica de la intervención de enfermería; estimulación cutánea*. España.
- Pico, J. (2018). *Escalas de cuantificación de dolor y su importancia en pacientes críticos*. Obtenido de www.TecneyMedeos.com
- Martín Alanso, M. (abril de 2022). *Valoración y manejo del dolor agudo en pediatría*.
- Mayo clinic. (04 de noviembre de 2022). *Definición de neuroblastoma*. Medina, A. (1994). *Relaciones Humanas y comunidad*. Santiago Chile. Molina, M. e. (1995). *Investigación y educación en enfermería*.
- Morales, C. (2023). Escalas del dolor.com.
- Muñoz Livas, J., & Prieto Robles, N. (2016). Educación para el Cuidado de la Salud: Uso de Medicamentos en Casa. En *Salud y Administración* (pág. 65).
- Nanda. (2023). <https://www.diagnosticosnanda.com>.
- Nacional, I. P. (2023). *Teoría y método de enfermería*. Obtenido de Investigación Virginia Henderson.
- Navarrete Llamuca, A., & Taipe Berronez, A. (2023). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con discapacidad física. *Educador*.
- OMS. (2012). *Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños*.

- OMS, O. P. (2002). *Pautas generales para la Metodologías de la Investigación Evaluación de la medicina tradicional*. Ginebra.
- Olivera Domínguez, S., & Abad Ramos, C. (2018). Necesidad de Movimiento notas sobre las 14 necesidades de Virginia Henderson. En *Necesidad de Movimiento*.
- Organización Panamericana, d., & Organización Mundial, d. (2023). Abordando el cáncer infantil en América Latina y el Caribe. *Cáncer Infantil*.
- Pedraza Velandia, Y., & Pérez Murillo, D. (2015). *La Experiencia Sensorial: una base para el aprendizaje de la escritura*. colombia.
- Piñero Moral, R., & Cascal Tornel, R. (2019). Arte Acción Experiencia. España. Revista de la sociedad Española del dolor. (Febrero de 2017). www.scielo.isciii.es. Runner, Z. (22 de 4 de 2013). *Medicina*.
- Salud, O. M. (1996). *Organización Mundial de la Salud*. Ginebra. Holbrook, K. (2013). *Leucemia Mieloide crónica*. Europa.
- Savelli, S., & Prasad, P. (20 de 11 de 2019). *Healthychildren.org.tipos de cáncer en los niños y adolescentes*.
- Salud, O. M. (2021). *Directrices sobre el manejo del dolor crónico en niños*. Ginebra. silvia Jiménez, J. R. (2013). *El dolor y su manejo en los cuidados paliativos*. Cuba: 1. Salas, B.,2 & Inturias, O. (2020). *Manual de pediatría Oncología*. Bolivia.
- Soto, r. A. (2013). *Manejo del dolor en pacientes oncológicos*. Quetzaltenango, Guatemala. Villalta Fallas, J. (2019). *Sarcoma de Ewing*.
- Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica LXXI*, vivir, F. a. (2020). *Acerca del cáncer pediátrico*.
- Revista, UNC, Health Care Interpreter Services.2014*
- Villacís, Isabela. Prezi. 5 de noviembre 2021
- Velasco, M. (2017). Farmacología y Terapéutica. *Retinoblastoma, un enfoque molecular, clínico y terapéutico*.
- Yelamos, C., García, G., Ferrardez, B., Pascual, C., & Asociación Española contra el cáncer. (s.f.). *El Cáncer en los niños*. España 2022.
- Yirda, A. (2022 de Junio de 2022). *Definición de Experiencia*.

Anexos

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

a. Consentimiento Informado

Por medio de la firma de este documento, yo: _____

_____, cuidador familiar primario del paciente:
_____ doy mi consentimiento

para participar en la investigación científica titulada "Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios, con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente, de la Unidad Nacional de Oncológica Pediátrica", siendo desarrollada por la enfermera profesional Marylin Fabiola Rosales, estudiante de la Licenciatura de enfermería de la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, con el objetivo de: ***Describir las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios, con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.***

Me han explicado con claridad los objetivos del estudio, también me han comunicado que la Enfermera Profesional Marylin Fabiola Rosales, realizará una entrevista a profundidad relacionada sobre las experiencias percibidos por pacientes oncológicos y cuidadores primarios con manejo del dolor en casa. Abarcando la evaluación del dolor, el tratamiento no farmacológico y el tratamiento farmacológico. La duración de la prueba consta de 40 minutos a 60 minutos por medio de: una entrevista siendo una guía, a través de la cual se obtendrá la información necesaria. Por otra parte, me explicaron que la información que yo proporciono será estrictamente de carácter confidencial para fines de la investigación científica.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en dicho estudio.

Por lo anterior acepto voluntariamente participar en dicho estudio.

Firma del encargado/a del participante

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE
GUATEMALA**

b. Asentimiento Informado

Fecha:

Mi nombre es: Marylin Fabiola Rosales, soy estudiante de la licenciatura en enfermería de la Escuela Nacional de Enfermeras de Guatemala, de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

A través de este documento le extiendo la invitación para participar en el estudio titulado: “Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios, con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica”.

El objetivo es: Describir las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios, con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite de Occidente.

Para que pueda participar, también conversaremos con su padre, madre, tutor o cuidador, pero, aunque ellos estén de acuerdo en tu participación, usted puede decir libre y voluntariamente, si desea participar o no. Además, los datos serán totalmente anónimos, es decir su nombre no será mencionado en ninguna parte. Además, los datos que proporcione serán absolutamente confidenciales y sólo se usarán para el proyecto de la investigación.

Aceptó participar en el estudio al que me han invitado.

1. He leído lo anterior, o me lo han leído, y he entendido toda la información.
2. Cuando no entienda algo, puedo preguntar.

3. Sé que puedo elegir participar o no participar.
4. Sé que la información que entregue en esta investigación solo la sabrá el Investigador responsable. Si mis respuestas fueran publicadas, no estarán

relacionadas con mi nombre, así que nadie sabrá cuales fueron mis decisiones y respuestas.

5. Si acepto participar en esta investigación debo firmar este documento, y me entregaran una copia para guardarla y tenerla en mi poder si tengo cualquier duda después.

Nombre y firma del
participante

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERAS DE GUATEMALA

Guía de entrevista

PACIENTE ONCOLÓGICO PEDIÁTRICO

Título del estudio: “Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidadores primarios, con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, en área Occidente”.

Objetivo: Describir las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite Occidente.

Edad: _____ Género: M _____ F

Diagnóstico o enfermedad: _____ Fecha de Dx

Me identifico como parte del pueblo: Maya _____ Mestizo _____ Otro

Categoría 1

Evaluación del dolor

Instrumentos para clasificar el dolor

1. *¿Cómo ha sido tu experiencia con respecto al uso de alguna escala para identificar la intensidad del dolor que has presentado en casa? ¿tu cuidador (papá/mamá/otro cuidador familiar) utiliza alguna herramienta (escala) para*

medir el dolor que presentas en casa? ¿Utilizas alguna de estas escalas (utilizar las escalas impresas y mostrar para ver si reconoce alguna)? ¿Cuál utilizas?

Clasificación del dolor

2. Con respecto al dolor que has experimentado, ¿qué característica tiene?,

¿Cómo y cuándo comienza el dolor, es de inicio repentino, es punzante, quemante, penetrante o molesto? ¿Cómo lo describirías?

Localización del dolor físico

3. ¿Cuándo el dolor físico se presenta, cómo informas a tu padre/madre/cuidador, el punto de dolor en tu cuerpo, cuando estás en casa? ¿Utilizas alguna imagen para ubicarlo? ¿Realizas algún dibujo o ilustras la parte de tu cuerpo que duele? ¿En qué parte de tu cuerpo experimentas con más frecuencia el dolor?

Experiencias del dolor

4. ¿Cómo es tu experiencia, al momento de presentarse el dolor en casa? ¿Qué sentimientos o emociones experimentas cuando se presenta el dolor? ¿Cómo describirías los momentos antes, durante y después de aliviar el dolor? ¿Qué lo alivia, que lo incrementa? ¿De acuerdo con tus creencias/religión/fe que profesas, qué significado tiene el dolor para ti?

5. ¿Dónde prefieres aliviar el dolor? y ¿Por qué?

En Casa: En Hospital:

6. Según tu experiencia ¿cómo es el cuidado personal que recibes de tu cuidador familiar papá/mamá/otro cuando se presenta el dolor? ¿Cómo reacciona tu cuidador? ¿Qué es lo que más aprecias del cuidado que recibes? ¿En alguna ocasión has preferido ocultar tu dolor a tu cuidador y por qué?
-

Categoría 2

Alivio del dolor (no farmacológico)
Técnicas de relajación, distracción, imaginación guiada, acupresión, cuidados físicos, cuidados psicosociales y espirituales.

7. ¿Cómo ha sido tu experiencia con otras técnicas para el aliviar el dolor que experimentas en casa, que no sea medicamentos y cuáles son? ¿Con respecto a estas técnicas, cuáles son los cuidados personales que brinda tu cuidador, para aliviar el dolor en casa?
-

Categoría 3

Manejo farmacológico del dolor Escalera trifásica

8. ¿Cuáles son los nombres de los medicamentos que has utilizado para aliviar el dolor en casa? ¿Has sentido alivio del dolor después de tomar los medicamentos para el dolor? ¿Cómo ha sido tu experiencia con los medicamentos para aliviar el dolor?

Efectos adversos

9. ¿Qué efectos secundarios/adverso de los medicamentos para aliviar el

dolor has experimento?

¿Alguna vez has experimento algún efecto secundario (¿náuseas, vómitos, picazón, dificultad para hacer popó, mareos, otros...que esté relacionado con los medicamentos para aliviar el dolor? ¿Cómo ha sido esa experiencia?

Alguna sugerencia, según su experiencia de cómo le gustaría aliviar el dolor en casa:

¡Gracias por su participación!

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA DE GUATEMALA

Guía de entrevista
CUIDADOR PRIMARIO

“Experiencias percibidas por pacientes oncológicos pediátricos y cuidador primario con manejo del dolor en casa, atendidos en La Clínica Satélite, de la Unidad Nacional de Oncología Pediátrica, en área Occidente”.

Objetivo: Describir las experiencias percibidas por los pacientes oncológicos pediátricos y sus cuidadores primarios con manejo del dolor en casa, atendidos en la Clínica Satélite Occidente.

Edad: _____ Género: M _____ F _____ Parentesco con el paciente:

Diagnóstico o enfermedad del paciente: _____ Fecha de Dx

Me identifico como parte del pueblo: Maya _____ Mestizo _____ Otro

Categoría 1

Evaluación del dolor Instrumentos para clasificar el dolor

1. *¿Utiliza alguna herramienta (escala) para medir el dolor de su paciente en casa? (mostrar las escalas impresas y mostrar para ver si reconoce alguna)*

¿Cuál utiliza? ¿Cómo ha sido su experiencia con respecto al uso de las escalas?

Clasificación del dolor

2. *¿Qué información a escuchado o posee usted sobre los tipos de dolor que puede experimentar un niño con cáncer? ¿De dónde ha obtenido dicha información? ¿Cómo aplica esa información en el cuidado de su hijo?*

Localización del dolor físico

3. *¿Cómo comunica su paciente la localización del dolor que experimenta en casa?*

Experiencias del dolor

4. *¿Cómo es su experiencia, al momento que su paciente presenta dolor en casa? ¿Qué sentimientos, emociones o preocupaciones experimenta de acuerdo al dolor? ¿Con relación a sus creencias/fe que profesa que significado/propósito encuentra usted en el dolor que experimenta su hijo?*
-

5. *¿Dónde prefieres aliviar el dolor? y ¿Por qué?*

En Casa: En Hospital:

Categoría 2

Alivio del dolor (no farmacológico)

Técnicas de relajación, distracción, imaginación guiada, acupresión, cuidados físicos, cuidados psicosociales y espirituales.

6. *¿Cómo ha sido su experiencia con otras técnicas para el aliviar el dolor que su paciente experimenta en casa, que no sea medicación?*

Categoría 3

Manejo farmacológico del dolor

Escalera trifásica

7. Describa qué medicamentos analgésicos ha necesitado su hijo para el alivio del dolor en casa y cómo los ha administrado. Según su experiencia ¿al momento de administrar los medicamentos a su paciente, se logra el alivio del dolor?

Cuidados en la administración de los medicamentos (analgésicos)

8. *Describa cuáles son los cuidados en la administración de los medicamentos analgésicos que su paciente ha necesitado para el alivio del dolor en casa.*
¿Qué educación ha recibido del personal de enfermería o médico sobre los cuidados en la administración de medicamentos analgésicos en casa?

Efectos adversos

9. *¿Cómo ha sido su experiencia con relación a los efectos secundarios (náuseas, vómitos, prurito, estreñimiento, mareos, otros...) relacionados con los medicamentos para aliviar el dolor de su hijo en casa? ¿Qué educación ha recibido del personal de enfermería o médico sobre los efectos secundarios de los medicamentos analgésicos?*
-

Alguna sugerencia, según su experiencia de cómo le gustaría aliviar el dolor de