

# ENFERMERÍA ANTE LA MUERTE DE UN PACIENTE PEDIÁTRICO A TRAVÉS DE LOS PATRONES DE CARPER

## NURSING ON THE FACE OF A PEDIATRIC PATIENT'S DEATH THROUGH CARPER'S PATTERNS

<sup>1</sup>Leonardo Montalvo Barrera, <sup>2</sup>Leticia Casique Casique.

<sup>1</sup>Estudiante de Maestría en Ciencias en Enfermería. Universidad de Guanajuato, México.

<sup>2</sup>Doctora en Ciencias de Enfermería con especialidad en enfermería psiquiátrica. Profesor Emérito del Campus Celaya-Salvatierra, Departamento de Enfermería y Obstetricia. División de Ciencias de la Salud e Ingenierías. Salvatierra. Universidad de Guanajuato, México.

<sup>1</sup>Autor de correspondencia: leticiacc\_2004@yahoo.com.mx

### RESUMEN

**PALABRAS CLAVE:**  
Enfermería pediátrica;  
Cuidados paliativos; Cuidado  
de enfermería.

**Introducción.** Este trabajo narra la experiencia del profesional de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes que se encuentran en la etapa terminal. Se fundamenta en los patrones del conocimiento de Bárbara Carper. El objetivo de esta narrativa es generar un análisis con sentido crítico de situaciones similares. Se espera que aporte elementos para la reflexión sobre la necesidad de brindar un cuidado de calidad y humanizado hacia las personas que se encuentran en la fase terminal de la vida. **Desarrollo.** La finalidad de los cuidados paliativos es atender la necesidad ante el sufrimiento e identificar no solo los aspectos físicos, sino abarcar al paciente en todas sus dimensiones de manera holística e integral, buscando que se obtenga una muerte lo más tranquila posible a través de estos cuidados. Durante la presencia de una enfermedad terminal existe una situación de sufrimiento y este escenario se vive de manera única para cada paciente, por lo que el profesional de salud debe ofrecer un cuidado individualizado a cada una de las personas que cursan por esta experiencia. **Conclusión.** El rol de enfermería no termina en solo brindar atención médica. También es un enlace con el equipo multidisciplinar y la familia. El profesional es quien busca que el paciente tenga tranquilidad y armonía en esta transición antes de partir. En definitiva, la función de enfermería no solo se basa en el rol clínico, también lo hace en el rol humanista. sta.

### ABSTRACT

**KEYWORDS:**  
Pediatric Nurse; Palliative  
care; Care nursing

**Introduction.** Introduction. This paper chronicles the professional's experience in providing nursing care in the terminal stage through palliative care, drawing upon the theoretical framework of Barbara Carper. The present document offers an exercise that enables the identification, comprehension, and critical analysis of such circumstances, with the objective of enhancing the quality of care and ensuring its provision in a humanized manner to individuals in the terminal phase of life. **Development.** The fundamental objective of palliative care is to address the multifaceted needs of patients experiencing suffering, encompassing not only the physical aspects but also the psychological, sociocultural, and spiritual dimensions of their existence. The overarching goal of palliative care is to facilitate a peaceful death through a comprehensive and holistic approach. In a terminal illness, each patient encounters a unique form of suffering, necessitating the delivery of customized care by healthcare professionals. **Conclusion.** The scope of the nursing role extends beyond the provision of medical care, encompassing the establishment of a connection with the multidisciplinary team and the family. The professional's role is to facilitate tranquility and harmony for the patient during this transition. Nursing functions are not solely based on the medical role, but also on the humanistic role.

#### CITAR COMO:

Montalvo L, Casique L. Enfermería ante la muerte de un paciente pediátrico a través de los patrones de Carper. Cuidarte; 14 (27). doi: 10.22201/fesi.23958979e.2024.14.27.87253



Recibido: 20/01/2024  
Enviado a pares: 17/04/2024  
Aceptado por pares: 10/05/2024  
Aprobado: 08/10/2024

Volumen: 14 Número: 27 Año: 2024 FEBRERO



CuidArte "El Arte del Cuidado" por Universidad Nacional Autónoma de México se distribuye bajo una Licencia Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

Basada en una obra en <http://revistas.unam.mx/index.php/cuidarte/index>

ISSN: 2395-8979

## INTRODUCCIÓN

A lo largo del tiempo el cuidado de enfermería ha sido reconocido conforme a su evolución; como un oficio, una disciplina y una profesión. Gracias a los aportes teóricos y prácticos que ha desarrollado para mejorar el cuidado de las personas, se ha consolidado como una ciencia. Esto se debe a que dichos aportes se sustentan en la investigación científica. En el transcurso de esta transformación, el conocimiento de la enfermería ha identificado dos dimensiones epistemológicas: la teórica y la práctica. Ambas se sustentan en la praxis del cuidado, la cual, a su vez, se apoya en fundamentos científicos derivados de investigaciones<sup>1</sup>.

Este conocimiento ha contribuido para que el profesional de la salud sea capaz de desarrollar un pensamiento científico. Un aspecto fundamental para considerar en la profesión de enfermería es que existen diversas teorías y modelos que fundamentan su práctica. Para esta narrativa se tomó en cuenta la Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, la cual sostiene que en la práctica de la enfermería debe aplicarse el cuidado humano en su quehacer diario y asumirlo como parte esencial del ser<sup>2,3</sup>. Aunado a ello, el profesional debe tener la capacidad de desarrollar el razonamiento crítico en favor de la salud del paciente, asegurando un cuidado digno, especialmente ante la presencia de un paciente que se encuentra en la que puede ser la última fase de su vida.

Por lo anterior, se retoma la postura de Barbara Carper, quien sostiene que el descubrimiento del conocimiento personal se alcanza mediante la percepción, análisis, síntesis, reflexión y conexión de la información, tomando como antecedentes los saberes filosóficos de enfermería. En 1978, Carper propone cuatro patrones de conocimiento; el empírico, ético, estético y personal los cuales son una parte fundamental de la ciencia de enfermería<sup>4,5</sup>.

En este sentido, el profesional de enfermería debe asumir un enfoque humanista que brinde atención integral hasta el último momento de vida del paciente. Además, es fundamental recordar que las personas están conformadas por diferentes dimensiones: física, psicológica, social y espiritual. Saucedo<sup>6</sup> en su estudio evidenció que las enfermeras y madres al cuidado de neonatos que profesan alguna religión, en particular la católica, presentaban limitaciones en el cuidado espiritual. Al retomar esta referencia y considerarla desde el patrón personal de Carper, se resalta la importancia de la humanización del cuidado, permitiendo la expresión de emociones y creencias.

En el caso del paciente pediátrico que se encuentra al final de la vida, la atención de enfermería debe centrarse en un cuidado integral para garantizar una mejora en la dimensión emocional. Con base en los patrones de Carper, se realizó un análisis introspectivo sobre el cuidado de enfermería ante la muerte de un paciente pediátrico, con el objetivo de visibilizar el cuidado humanizado a través de la narrativa de enfermería.

## DESARROLLO

En el ejercicio profesional de enfermería se presentan situaciones de salud que muchas veces se consideran poco probables de observar, hasta que se experimentan en el campo clínico. Recuerdo un caso en particular que ocurrió en una institución de salud donde me encontraba trabajando como enfermero clínico. Se trataba de un niño a quién cariñosamente llamaba "Angelito", que nació con múltiples deformaciones congénitas. Una de las más graves para su salud fue la hidrocefalia.

Desde el inicio de su hospitalización Angelito fue ingresado al área transitoria de pediatría. El médico tratante mencionó que su pronóstico de salud era reservado debido al gran número de padecimientos que presentaba. Su ingreso al servicio se debió principalmente a dos razones: ser un recién nacido pretérmino y para recibir cuidados paliativos a causa de la hidrocefalia.

En el transcurso de los días Angelito se iba adaptando progresivamente al medio ambiente, y a la vida. Sin embargo, al cuarto día fue trasladado a otro servicio debido al ingreso de unos trillizos en el área donde se encontraba. Además, por el tiempo transcurrido, correspondía su reubicación en otra unidad. Un miércoles me encontraba en el área de urgencias, alrededor del mediodía, recibimos una llamada del servicio de tococirugía para informarnos que Angelito sería trasladado a nuestra área con el fin de recibir los cuidados paliativos necesarios. Una vez ingresado al servicio de urgencias, la compañera enfermera encargada de brindarle cuidados, con base en las indicaciones médicas, mencionó que Angelito tenía un diagnóstico médico complejo y un pronóstico poco favorable. Además, realizó una exploración física céfalo-caudal para evaluar su estado de salud.

Además de la hidrocefalia, Angelito presentaba úlceras genitales grado I y picos febriles por sepsis que no disminuían con medicación ni con el uso de medios físicos. También tenía paladar hendido y labio leporino, lo que dificultaba su alimentación. El área de la sonda mostraba signos de lesión, eritema y pequeñas abrasiones debido al constante cambio y fijación. Aunado a esto, experimentaba crisis convulsivas a pesar del tratamiento, junto con otras complicaciones, aunque estas eran las más significativas.

Algunos de los comentarios que se escuchaban entre mis compañeros de trabajo eran: "Solo está vivo por que lo quieren mantener así" y "Ya deberían de hacer algo para que deje de sufrir" entre muchos otros. Ante estas expresiones, mi respuesta fue decirle a Angelito: "No te preocupes chiquitín, yo te daré mis mejores atenciones y cuidados posibles para que no estés sufriendo tanto". Es importante señalar que, entre los profesionales de salud, en ocasiones se percibe la idea de que la mejor opción en estos casos es permitir que los pacientes partan lo antes posible. Cabe resaltar que, como profesionales del cuidado, es fundamental actuar con valores, ética y moral, además de

demostrar sensibilidad ante pacientes con un pronóstico desfavorable. Asimismo, se debe reforzar la humanización del cuidado, garantizando un abordaje holístico e integral mediante intervenciones individualizadas para cada paciente.

Al finalizar la jornada laboral, se realizó la entrega de Angelito a los compañeros del turno siguiente, en una condición hemodinámica muy inestable. En ese momento, pensé que no sobreviviría la noche; sin embargo, al día siguiente, Angelito me dio la sorpresa de continuar con vida. Cada día Angelito mostraba signos de estabilización. Tenía la percepción de que este niño podría salir adelante, pues presentaba mayor movilidad, estaba activo y respondía a todo tipo de estímulos. Sin embargo, la hidrocefalia le impedía realizar movimientos cefálicos y, además, comprometía su desarrollo neurológico. Su cabecita continuaba creciendo con el paso de los días.

Debido a la fiebre persistente, lo cambiaba de cama constantemente, ya que la transpiración humedecía su área de descanso. Por otro lado, Angelito dependía en gran medida del equipo de enfermería, pues, por cuestiones familiares su madre solo podía visitarlo ocasionalmente. Esto me motivaba aún más a brindarle los mejores cuidados.

Pasaba mucho tiempo hablándole y, en ocasiones, llegaba a bañarlo hasta dos veces por la noche cuando presentaba picos febriles, pues imaginaba el dolor que podía estar sintiendo. Permanecía durante horas con fiebre persistente debido a su malformación hipotalámica, y los medicamentos apenas lograban aliviar su condición. Dentro de mí existía un compromiso personal: si iba a morir, debía ser de la mejor manera posible, con una atención altamente profesional y lo más humanizada posible.

Poco a poco, disminuyeron los equipos médicos, materiales y accesos venosos en el cuidado de Angelito, lo que le permitió mayor libertad de movimiento. A pesar de que su pronóstico seguía siendo poco favorable, esto no le impidió una mejoría parcial. Su alimentación ya no dependía de una sonda orogástrica, sino que ahora se realizaba a través de alimentadores.

Aunque dentro de los lineamientos internacionales de sucedáneos se desaconseja el uso de biberones y mamilas, este fue un caso excepcional. Se usó un alimentador adaptado (una mamila de silicón unida a una jeringa), lo que permitió que su padecimiento de labio leporino no afectara su capacidad de succión ni su técnica de agarre.

Con el paso de los días, su madre desarrolló un vínculo afectivo más fuerte con él, al punto de buscar favorecer el apego al seno materno para fortalecer el vínculo entre ellos. Esto contribuyó a una mejor calidad de vida y estancia hospitalaria. Después de siete semanas de estancia hospitalaria, la fiebre y la presencia de sepsis comenzaron a disminuir. Ante la evolución aparentemente favorable de Angelito, los médicos solicitaron una interconsulta al servicio de neurología, para evaluar la posibilidad de ofrecerle una calidad de vida digna.

La última vez que vi al pequeño Angelito, era un niño muy despierto, con mayor movilidad, que intentaba buscarme con la mirada cuando le hablaba, ya que no podía mover mucho la cabeza debido a la hidrocefalia. En ese momento, imaginé que lograría sobrevivir.

Saber que falleció esa misma tarde, fue una realidad dura y difícil de aceptar, pues ya se había formado un vínculo afectivo entre algunos compañeros y conmigo. Sin embargo, ese lazo permitió que Angelito tuviera mayor estabilidad en sus últimos días. La única satisfacción que tuvimos quienes lo cuidamos fue saber que le dimos la mejor atención posible durante su estancia antes de morir.

#### Análisis de la narrativa

La disciplina de enfermería tiene como esencia el cuidado y se manifiesta como una práctica interpersonal que promueve la salud y crecimiento de la persona. La profesión de enfermería debe estar abierta a diversas culturas y perspectivas, abarcando a la persona, la familia y la comunidad. El acto de cuidar es una actividad que se ha realizado durante décadas, siempre con el objetivo preservar la salud y el bienestar del enfermo. Como resultado, se presentan diferentes niveles de cuidado y atención, entre ellos la prevención, la conservación, el tratamiento y la mejoría de cada uno de los pacientes<sup>7</sup>.

Debido al tiempo y al contacto continuo con los pacientes, los profesionales de enfermería crean un vínculo cercano con ellos que, en muchas ocasiones, se extiende también a sus familias. Desde esta perspectiva, el caso previamente descrito refleja esta realidad, ya que la constante atención e interacción entre el enfermero y el paciente propició una conexión basada en la empatía. En este sentido, la profesión de enfermería debe brindar el cuidado de manera holística e integral, es decir, ofrecer al paciente atención en todas sus dimensiones: biológica, psicológica, social, cultural y espiritual. Esto garantiza una atención humanizada<sup>8,9</sup>.

Un aspecto fundamental que se debe de considerar en la atención de enfermería es el respeto por la cultura y espiritualidad del paciente. Por ello, es esencial dedicar el tiempo necesario a este aspecto cuando tanto el paciente como su familia enfrentan una etapa crítica de salud. Además, el profesional de enfermería debe ser capaz de proporcionar de manera adecuada los distintos cuidados de enfermería, como los cuidados paliativos<sup>6,10</sup>.

La profesión de enfermería tiene la capacidad de ofrecer distintos cuidados a la persona, siempre con la finalidad de garantizar su bienestar. Los cuidados paliativos no se limitan únicamente a la administración de medicamentos en los últimos momentos de vida del paciente en estado crítico, sino que abarcan una atención integral, considerando su integridad, cultura, creencias, y el respeto por sus decisiones hasta el último momento.

Los cuidados paliativos buscan garantizar una muerte digna, lo que incluye el acercamiento a la familia o a la religión del paciente si así lo

requiere, asegurando siempre una atención de calidad por parte del profesional<sup>10</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud los cuidados paliativos son aquellas intervenciones que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando enfrentan problemas de índole psicológica, física y espiritual. Además, constituyen una estrategia clave para la prevención y el alivio del sufrimiento ante una enfermedad potencialmente mortal<sup>11</sup>.

En este sentido, la enfermería debe atender los cuidados y necesidades de cada persona de manera individualizada, aplicando simultáneamente los valores y principios de la profesión para garantizar una atención digna. Además, los cuidados de enfermería deben considerar no solo al paciente, sino también al cuidador y a la familia, respetando sus decisiones, creencias y cultura, sin olvidar los derechos fundamentales que le corresponden como persona<sup>12</sup>.

Es fundamental destacar que la profesión de enfermería se rige por un código deontológico que guía la práctica profesional. Como servidores públicos y como individuos, es esencial conocerlo y aplicarlo tanto en la vida cotidiana como en el ejercicio profesional. Los cuidados paliativos en enfermería están enfocados en reducir el estrés, la preocupación y el dolor del paciente, así como otros aspectos físicos y psicológicos que pueda estar sufriendo. Asimismo, buscan mejorar su estado de salud y brindarle una calidad de vida confortable antes de su fallecimiento.

Cualquier enfermedad genera preocupación, estrés, ansiedad e incluso depresión en la familia, especialmente cuando afecta a niños. De ahí la importancia de proporcionar un cuidado adecuado que permita no solo la satisfacción profesional, sino también el bienestar tanto del paciente como de su familia<sup>13</sup>.

Para Quinn<sup>14</sup>, los cuidados paliativos no solo se centran en la atención física y psicológica, sino que también incluyen la dimensión espiritual, un aspecto que suele estar desatendido y, en ocasiones, no se integra en las creencias familiares. En este contexto, se tiende a creer que el profesional de enfermería debe mantenerse al margen brindar a la familia un acercamiento espiritual adecuado hacia el paciente, aun cuando se reconoce la importancia de este aspecto tanto para la familia como para el propio paciente.

En la Tabla 1 se presenta un análisis del aprendizaje basado en los cuatro patrones del conocimiento descritos por Carper, aplicados al cuidado de enfermería ante la muerte de un paciente pediátrico.

Tabla 1. Aprendizaje de enfermería al proporcionar un cuidado ante la muerte de un paciente pediátrico

Concepto	Descripción	Análisis con base en los patrones de Carper
Empírico	Una vez que el paciente ingresó al servicio de urgencias su diagnóstico médico era complejo, lo cual era desfavorable para un pronóstico positivo de salud. Además, se observaron lesiones físicas que pudieron prevenirse con un cuidado adecuado, mientras que otras eran inevitables debido a los múltiples defectos congénitos que presentaba. No obstante, se podían implementar estrategias de cuidado para mejorar su condición.	Este patrón es uno de los elementos que más ha contribuido al desarrollo del conocimiento de la ciencia de enfermería, además de generar evidencia objetiva para ampliar y fortalecer el saber disciplinar. En la actualidad, el profesional de enfermería fundamenta su conocimiento en diversas teorías y en la evidencia científica. Caber resaltar que muchos de los cuidados surgieron en épocas remotas y que a través de los años se han perfeccionado. En este sentido, la enfermería cuenta con diagnósticos propios que facilitan la atención individualizada de cada paciente, permitiendo intervenciones acordes a sus necesidades. Por lo anterior, retomando a Carper el conocimiento empírico se basa en el aprendizaje y las experiencias que el profesional adquiere a lo largo de su trayectoria. A su vez, este se aplica para el beneficio de las personas y garantizar un cuidado basado en la práctica y la evidencia.
Estético	Por las diferentes enfermedades que el recién nacido presentaba su estancia hospitalaria sería prolongada. Fue llamado "Angelito" de manera cariñosa. A pesar de su estado de salud, se percibía como un niño que luchaba por salir adelante; con el tiempo, mostraba mayor actividad y respondía a estímulos externos, tanto físicos como auditivos. Una de sus complicaciones más delicadas fue el crecimiento progresivo de su cabeza debido a la hidrocefalia.	Cruz y Renghea, mencionan que el cuidado, principalmente por parte de enfermería debe brindarse de manera holística e integral, lo que se significa que el cuidado debe estar centrado en los aspectos biológicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales <sup>8,9</sup> . Es decir, se debe de crear un vínculo entre el profesional, el paciente y su familia, identificando las necesidades particulares de cada uno para ofrecer una atención lo más holística y humanizada posible.
Moral	"No te preocupes chiquitín, yo te daré mis mejores atenciones y cuidados posibles para que no estés sufriendo tanto". Como profesionales del cuidado debemos actuar con valores, ética y moral, así como demostrar sensibilidad en la atención de los pacientes.	La atención digna al paciente es esencial en los cuidados que brinda el profesional de enfermería. Para ello, es imprescindible considerar no solo al paciente, sino también al cuidador y a la familia, respetando sus decisiones, creencias y cultura, sin olvidar los derechos fundamentales que le corresponden como persona <sup>12</sup> . La empatía con los pacientes debe estar presente incluso en sus últimas horas de vida, merecen la misma atención que una persona fisiológicamente estable. La comunicación verbal y no verbal desempeña un papel importante en el bienestar del paciente en estado crítico, ya que refleja la calidad de atención brindada.
Personal	La última vez que vi al pequeño Angelito, era un niño muy despierto, con mayor movilidad, que intentaba buscarme con la mirada cuando le hablaba, ya que no podía mover mucho la cabeza debido a la hidrocefalia. En ese momento, imaginé que lograría sobrevivir. Saber que falleció esa misma tarde, fue una realidad dura y difícil de aceptar, pues ya había formado un vínculo afectivo con él. Sin embargo, ese lazo permitió que Angelito tuviera mayor estabilidad en sus últimos días. La única satisfacción que tuve fue saber que le di la mejor atención antes de morir.	Los cuidados paliativos en enfermería están enfocados en reducir el estrés, la preocupación y el dolor del paciente, así como otros aspectos físicos y psicológicos que pueda estar sufriendo. Asimismo, buscan mejorar su estado de salud y brindarle una calidad de vida confortable antes de su fallecimiento. Cualquier enfermedad genera preocupación, estrés, ansiedad e incluso depresión en la familia, especialmente cuando afecta a niños. De ahí la importancia de proporcionar un cuidado adecuado que permita no solo la satisfacción profesional, sino también el bienestar tanto del paciente como de su familia <sup>13</sup> .

Fuente: elaboración propia.

## CONCLUSIÓN

La profesión de enfermería ha ido cambiando a lo largo del tiempo. Lo que comenzó con el cuidado por parte de las mujeres hacia personas enfermas se fue convirtiendo en una profesión. En la actualidad la enfermería se fundamenta en diferentes teorías y en la evidencia científica lo que fortalece su práctica diaria. Es importante mencionar que, a partir de los cuidados arcaicos se fueron descubriendo métodos, técnicas y estrategias que ayudaron a mejorar el bienestar de los enfermos. En este contexto, los patrones de Barbara Carper desempeñan un papel sustancial en la adquisición del conocimiento en enfermería. La experimentación de estos cuatro patrones evidencia como se adquiere el conocimiento durante la trayectoria profesional<sup>15</sup>.

Los conocimientos de la disciplina se encuentran en constante actualización basada en la evidencia científica. Esto fortalece los fundamentos para su aplicación, lo que se refleja en la prestación de cuidados integrales e individualizados por parte de los profesionales de enfermería, consolidando así la profesión y el arte del cuidado<sup>2</sup>. Por ello, los cuidados paliativos son un elemento importante para considerar dentro de la enfermería. No solo implican cuidar a una persona hasta la hora de morir, sino que se traducen en brindar cuidados de calidad para garantizar una muerte digna. Para esto, es necesario que se retomen diversos aspectos como el espiritual, cultural, social y personal del paciente en estado crítico. Atender estas necesidades les ayudará a disminuir su preocupación y ansiedad.

El cuidado holístico al final de la vida es un aspecto muy importante que, en muchas ocasiones, se pasa por alto y se le presta poca atención, especialmente cuando se trata de personas que cursan una enfermedad terminal. Es crucial que los profesionales de enfermería tengan preparación en cuidados paliativos, dado que, a lo largo de su ejercicio profesional enfrentarán muchas situaciones en las que requieren su aplicación, sobre todo dentro de instituciones de salud clínica.

La preparación en temas de muerte es una herramienta clave para favorecer la comunicación entre los pacientes, sus familias y los profesionales de enfermería. Aranda et al., señalan que la comunicación juega un papel esencial durante este proceso. Además, enfatiza que esta no debe limitarse al lenguaje verbal; también es esencial demostrar empatía. Otros aspectos cruciales para considerar son la comprensión y confianza ya que estos contribuyen a mejorar la calidad del cuidado<sup>16</sup>.

El profesional de enfermería es quien pasa mayor tiempo con los usuarios de las unidades de salud, lo que facilita el diálogo con sus familiares, esto ayuda a generar un ambiente de bienestar para el paciente y su familia<sup>17</sup>. La literatura científica destaca que la comunicación verbal, espiritual y familiar son elementos clave para mejorar el bienestar de la persona enferma. Sin embargo, se ha prestado poca atención a la comunicación no verbal. Lo que representa un área de oportunidad de oportunidad para la investigación en el contexto de las enfermedades terminales. En muchas ocasiones, las expresiones no verbales carecen de congruencia, generando incertidumbre sobre si el paciente y su familia perciben una atención adecuada, amigable y digna.



## Referencias

1. Rodríguez P, Báez F. Epistemología de la profesión enfermera. *Ene*. [Internet] 2021; 14 (2). [Consultado 10 de Noviembre 2023]. Disponible en: <https://tinyurl.com/2b8jsvmt>
2. Peralvo G, Ramírez G. Cuidado de enfermería humanizado al paciente paliativo en la estancia hospitalaria. *Salud Ciencia y Tecnología*. [Internet] 2022; 2: 161. [Consultado 30 de Mayo 2024]. doi: doi:10.56294/saludcyt2022161
3. Gutierrez Z, Gallard I. El Cuidado Humano y el aporte de las Teorías de Enfermería a la Práctica Enfermera. *Revista cuatrimestral "Conecta Libertad"*. [Internet]. 2020; 4 (2): 127 – 135. [Consultado 30 de Mayo 2024]. Disponible en: <https://tinyurl.com/qekphz>
4. Muñoz Y. Patrón de conocimiento personal identificado en narrativas de profesores de Enfermería. *Cuidarte*. [Internet] 2020; 10 (2). [Consultado 18 de Noviembre 2023]. Disponible en: <https://tinyurl.com/24wea8nt>
5. Thorne. S. Rethinking Carper's personal knowing for 21st century nursing. *PMC*. [Internet] 2020; 21 (4). [Consultado 20 de Noviembre 2023]. doi: doi.10.1111/nup.12307
6. Saucedo I, Díaz R, Rodríguez L, Tejada S, Guerrero S, Núñez A et al. Cuidado espiritual a las madres de neonatos críticos hospitalizados. *Rev CM HNAAA*. [Internet] 2021; 14 (1). [Consultado 23 de Octubre 2023]. doi: doi.10.35434/rcmhnaaa.2021.141.866
7. Ramón T, Guevara B. La esencia de ser profesional de enfermería en tiempos de crisis. *Revista de Investigación (de la Universidad Norbert Wiener)*. 2023; 12 (1). [consultado 28 de Octubre 2023]. doi: doi.org/10.37768/unw
8. Cruz RC. La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería: Cuidados Humanizados* [internet] 2020 [ 10 de Noviembre del 2023] 9 (1), 21–32. doi: doi.org/10.22235/ech.v9i1.2146
9. Renghea A, Cuevas M, Yébenes H, Gómez M, Iglesias M. Concepto de "Cuidados Integrales" en Enfermería: Revisión sistemática. *Invest. educ. enferm* [Internet] 2022 40 (3). [Consultado en 10 de Noviembre 2023]. doi: doi.org/10.17533/udea.iee.v40n3e05
10. Ortiz G, Huerta M, Montoya G, Cira J, Correa G. Cuidados paliativos como intervención de enfermería en los últimos días de vida: revisión sistemática. *Sanus* [Internet] 2022; 7. [Consultado 26 de Noviembre 2023]. doi: doi.10.36789/revsanus.vi1.289
11. WHO. Cuidados paliativos. [internet] 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
12. Consejo Internacional de Enfermeras. Código de ética del cie para las enfermeras. 2021 [ 11 de Noviembre del 2023]. Disponible en: <https://tinyurl.com/28tttz8v>
13. Sierra L, Montoya R, Paz M, López M, Montalvo A. Experiencia del Cuidador familiar con los cuidados paliativos y al final. *Index enfermería*. [Internet] 2019; 28 (1-2) [ consultado 11 de Noviembre 2023]. Disponible en: <https://tinyurl.com/25mxtpy6>
14. Quinn B, Connolly M. Espiritualidad en cuidados paliativos. *BMC*. [Internet] 2023; 22 (1). [Consultado 11 De Noviembre 2023]. doi: doi.10.1186/s12904-022-01116-x
15. Escobar B, Sanhuesa O. Patrones de conocimiento de Carper y expresión en el cuidado de enfermería: estudio de revisión. *Enfermería Cuidados Humanizados* [Internet]. 2018; 7 (1). [consultado el 20 Noviembre 2023]. doi: doi.org/10.22235/ech.v7i1.1540
16. Hernández B, Sánchez M, Pérez L, Gargallo M. Importancia de la comunicación enfermera en los cuidados al final de la vida. *RSI*. [Internet] 2021. [Consultado 30 de Mayo del 2024]. Disponible en: <https://tinyurl.com/278gr752>
17. Llop GP. Importancia de la atención de enfermería en la calidad asistencial en los cuidados paliativos pediátricos. Una revisión integradora. *UJI*. [internet] 2023. [20 Noviembre 2023] Disponible en: <https://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/203841>



YALENA ORTIZ ANAYA



Enfermera, especialista en epidemiología, magister en enfermería y candidata a doctora en enfermería de la Universidad de Antioquía. Con amplia experiencia en servicios asistenciales de urgencias, salas de trabajo de parto, cirugía, medicina interna, gineco-obstetricia, pediatría, salud pública, vigilancia epidemiológica y docencia universitaria en las áreas de cuidado básico, cuidado del adulto, investigación y profundización del dolor; miembro del grupo de investigación Cuidado de la Salud de la Universidad de Sucre.



ANNY JULIETH CONTRERAS VILORIA



Estudiante de séptimo semestre de Enfermería de la Universidad de Sucre, perteneciente al grupo de investigación "Cuidado de la Salud".

AUTORÍA