

<b>Pregunta</b>	¿Cómo podemos evaluar qué síntoma físico y/o emocional causa más malestar al paciente en CPP? ¿Cuáles son percibidos como los más angustiosos por el paciente y su familia o cuidadores?	
<b>Bibliografía</b>	Hendricks-Ferguson V. Physical symptoms of children receiving pediatric hospice care at home during the last week of life. <i>Oncol Nurs Forum</i> . 2008 Nov;35(6):E108-15..	
<b>TEMA: Síntomas más preocupantes durante el último día de vida</b>	<b>Confianza en la evidencia</b>	<b>Explicación de la confianza en la evidencia</b>
Los <u>cambios en la respiración</u> fue el síntoma que los padres informaron con más frecuencia (16 familias). <i>"I had her cradled with me, and I knew she was not breathing right."</i>	Confianza baja	La calidad metodológica del estudio es baja
Pérdida de la función motora (8 familias). <i>"She could not speak."</i>		
Cambios en el nivel de energía (fatiga) del niño (8 familias). <i>"She was extremely tired."</i>		
Cambios en la frecuencia cardíaca y la temperatura (4 familias). <i>"Temperature out of control"</i>		
<b>TEMA: Síntomas más preocupantes durante la última semana de vida</b>	<b>Confianza en la evidencia</b>	<b>Explicación de la confianza en la evidencia</b>
La <u>pérdida de la función motora</u> y <u>cambios en el nivel de energía</u> (fatiga) fueron los dos síntomas que causaron preocupación con más frecuencia. <i>"She was really sleepy and lethargic."</i>	Confianza baja	La calidad metodológica del estudio es baja
Dificultad respiratoria (9 familias). <i>"Struggling with breathing"</i>		
Molestias intestinales, vesicales o gastrointestinales (7 familias). <i>"Had a lot of stomach aches, diarrhea, and vomiting"</i>		
Dolor (no controlado con medicación) (6 familias).		
Síntomas de angustia emocional: temor a morir durante el sueño (3 familias), distanciamiento de la familia (1 familia)		
<b>TEMA: Estrategias de alivio de los síntomas</b>	<b>Confianza en la evidencia</b>	<b>Explicación de la confianza en la evidencia</b>
Medidas dirigidas al confort físico, como usar una esponja para humedecer la zona oral, botella de agua caliente para confortar, mantas para dar calor, ropa cómoda, etc. (15 familias). <i>"Tried to keep her mouth moist"</i>	Confianza baja	La calidad metodológica del estudio es baja
Tratamiento farmacológico para el dolor, fiebre, diarrea, estreñimiento, agitación, fluidos para mantener la hidratación, etc. (14 familias)		
Medidas para prevenir los síntomas, como colocar al niño en una posición que minimice la dificultad respiratoria, prevenir lesiones cutáneas, etc. (11 familias) <i>"Constantly tried to switch positions to ease hip pain"</i>		
Proximidad física. Mantener el contacto con el niño (11 familias). <i>Held child for a couple of hours a day</i> <i>"He liked to be held a lot."</i>		
Presencia física. Miembros de la familia siempre presentes para dar confianza y apoyo (11 familias). <i>"Stayed with child, sitting by her, being there with her; we never left her."</i>		
Técnicas de distracción. Empleo de medidas para distraer la atención del niño, como ver películas, escuchar música, leerle, etc. (8 familias) <i>"Just read to her"</i>		