



UNIVERSIDAD DE JAÉN
Facultad de Ciencias de la Salud

Trabajo Fin de Grado

EL PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

Alumno/a: Quesada Rubio Eva

Tutor/a: D/D^a. María José Calero García
Dpto: Enfermería

Mayo, 2023

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar me gustaría dar las gracias a mi familia. Ellos son los responsables de que a día de hoy yo esté donde estoy. Desde el principio de esta etapa me han brindado todas las oportunidades posibles y han hecho todo lo que estaba en sus manos para que pudiera llegar hasta aquí. De igual forma, agradecerles a mis amigos por haber estado ahí y por los mensajes de apoyo cuando más lo he necesitado.

Por supuesto y en último lugar, agradecer a mi tutora María José por su paciencia y amabilidad, así como al resto de los docentes de la Universidad de Jaén que también han formado parte del proceso y han estado implicados de una forma u otra.

Simplemente gracias.

RESUMEN

El objetivo de los cuidados paliativos es mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que padecen una enfermedad incurable y/o terminal. En la actualidad un gran número de pacientes pediátricos requieren de este tipo de cuidados y la atención enfermera cobra un importante papel en el entorno del niño. Para investigar acerca de esto se ha realizado una revisión bibliográfica en distintas bases de datos (Pubmed, Cinahl, Cuiden Plus, Lilacs y Scielo), además de realizar una búsqueda inversa. Tras filtrar, aplicar los criterios de inclusión y exclusión, y revisar los artículos obtenidos, se han seleccionado un total de 16 artículos relacionados con los Cuidados Paliativos Pediátricos. Según los resultados y la poca evidencia actual que existe, se puede decir que los Cuidados Paliativos Pediátricos mejoran la calidad de vida de los niños, así como de sus familias. El personal de enfermería a pesar del papel tan importante que asume, carece de una formación y conocimientos adecuados en el ámbito, y la buena comunicación se hace imprescindible, pero se observan barreras y carencias que la dificultan.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, enfermería, comunicación, formación, conocimientos.

ABSTRACT

The objective of palliative care is to improve the well-being and quality of life of people suffering from an incurable and/or terminal illness. Currently, a large number of pediatric patients require this type of care and nursing care plays an important role in the child's environment. To investigate this, a bibliographic review has been carried out in different databases (Pubmed, Cinahl, Cuiden Plus, Lilacs and Scielo), in addition to performing a reverse search. After filtering, applying the inclusion and exclusion criteria, and reviewing the articles obtained, a total of 16 articles related to Pediatric Palliative Care have been selected. According to the results and the little current evidence that exists, it can be said that Pediatric Palliative Care improves the quality of life of children, as well as their families. Nursing staff, despite the important role they assume, lack adequate training and knowledge in the field, and good communication is essential, but there are barriers and deficiencies that make it difficult.

Key words: pediatric palliative care, nursing, communication, education, knowledge.

ÍNDICE DE CONTENIDOS.

1. INTRODUCCIÓN.	7
1.1. Contextualización del tema.	7
1.2. Historia de los cuidados paliativos.	8
1.2.1. Origen y desarrollo.	8
1.2.2. Situación en España.	13
1.3. Justificación.	14
2. MARCO TEÓRICO.	15
2.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos.	15
2.1.1. Concepto.	15
2.1.2. Diferencias de los cuidados paliativos pediátricos con los cuidados en adultos.	15
2.1.3. ¿Qué niños reciben Cuidados Paliativos?	17
2.2. Niveles de atención, unidades de cuidados paliativos y el equipo multidisciplinar.	17
2.3. Actuación básica de enfermería en los cuidados paliativos.	20
3. OBJETIVOS.	21
3.1. Objetivo general.	21
3.2. Objetivos específicos.	22
4. METODOLOGÍA.	22
4.1. Diseño.	22
4.2. Estrategia de búsqueda.	22
4.3. Criterios de inclusión y exclusión.	24
4.4. Limitaciones.	24
5. RESULTADOS.	25
5.1. Descripción general de los resultados.	25
5.2. Resultados obtenidos.	26
6. DISCUSIÓN.	41
7. CONCLUSIONES.	47
8. BIBLIOGRAFÍA.	48

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Precursores históricos del Movimiento Hospice.....	10
Tabla 2. Resumen de la búsqueda bibliográfica.....	23
Tabla 3. Artículo 1.....	26
Tabla 4. Artículo 2.....	27
Tabla 5. Artículo 3.....	28
Tabla 6. Artículo 4.....	29
Tabla 7. Artículo 5.....	30
Tabla 8. Artículo 6.....	31
Tabla 9. Artículo 7.....	32
Tabla 10. Artículo 8.....	33
Tabla 11. Artículo 9.....	34
Tabla 12. Artículo 10.....	35
Tabla 13. Artículo 11.....	36
Tabla 14. Artículo 12.....	37
Tabla 15. Artículo 13.....	38
Tabla 16. Artículo 14.....	39
Tabla 17. Artículo 15.....	40
Tabla 18. Artículo 16.....	41

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Niveles de atención.....	18
Figura 2. Diagrama de flujo.....	25

GLOSARIO.

Abreviaturas.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CP: Cuidados Paliativos.

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.

AP: Atención Primaria.

EAP: Equipo de Atención Primaria.

AE: Atención Especializada.

MNA: Mini Nutritional Assessment.

ENV: Escala Numérico Verbal.

CRP: Comunicación Relacionada con el Pronóstico.

UCI: Unidad de Cuidados Intensivos.

UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1. Contextualización del tema.

Se estima que un total de 40 millones de personas al año necesitan de cuidados paliativos (CP), y que únicamente un 14% de personas que los requieren, a su vez la reciben. Una parte de este número corresponde a pacientes pediátricos (1). A pesar de que existe un desarrollo en el ámbito de la pediatría, la realidad es que las enfermedades incurables y la muerte en la infancia siguen siendo una realidad (2).

Para iniciar la introducción y antes de entrar en materia, hemos de conocer el significado y la definición de los cuidados paliativos.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), en un documento clave para el desarrollo de los cuidados paliativos publicado en 1990, adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos para cuidados paliativos como el “cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial”. Se enfatizó que los cuidados paliativos no debían limitarse a la etapa terminal de últimos días de vida, sino que deben prestarse progresivamente de acuerdo con las necesidades de los pacientes y sus familias a medida que avanza la enfermedad.

Más tarde, la OMS amplía la definición de cuidados paliativos y establece la siguiente: “Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Además, la definición se completa con una serie de principios sobre estos cuidados:

- Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado de los pacientes.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.

- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a las familias a adaptarse durante la enfermedad de los pacientes y en el duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas. (3)

1.2. Historia de los cuidados paliativos.

1.2.1. Origen y desarrollo.

La muerte es un hecho que ha estado presente desde los inicios de la humanidad, aunque la forma de hacerle frente ha cambiado a lo largo de la historia. En la prehistoria se llevaban a cabo rituales en torno a personas fallecidas, que abrieron paso a la toma de conciencia del proceso de muerte y a una primera interacción con ella. El fin de estos rituales era que los fallecidos pudieran descansar en paz y librarse de los espíritus que les atormentaban y causaban dolor, y que a su vez la familia pudiera afrontar mejor la ansiosa situación. Es aquí cuando se originan el concepto de procesos de vida y fin de esta. (4)

Durante la Edad Antigua, la tradición hipocrática defendía que la muerte era una pena impuesta por los dioses y por tanto no concebía el trato con enfermos terminales. Más tarde, la cultura cristiana hizo que esto cambiara y que aparecieran instituciones con finalidad caritativa en el período de Constantino. A estas instituciones les dieron el nombre de hospicio u hospitales, ya que la palabra hospicio, proveniente del latín *hospitium*, se refiere al sentimiento cálido que existe entre anfitrión e invitado y al lugar donde tal interacción tiene lugar. Así, aparece entonces en Roma en el año 400 el primer gran hospital fundado por Fabiola, discípula de San Jerónimo. Este tenía como fin hospedar y atender a peregrinos que llegaban al puerto de Ostia, provenientes de África, Asia y del este. (5)

En la Edad Media, se siguieron desarrollando este tipo de instituciones cerca de caminos transitados, aún sin finalidad curativa y meramente caritativa, proporcionando los cuidados posibles, alojamiento y comida a los necesitados. Un ejemplo fue el monasterio-hospital de San Marcos, ubicado en León, que proporcionaba atención a los peregrinos del Camino de Santiago. Cabe destacar que San Bernardo utilizó en el siglo XII la palabra hospicio para nombrar así a los refugios para peregrinos, y a San Vicente de Paul, que entre el siglo XVI y XVII, ya en la Edad Moderna, fundó hospicios y congregaciones en Francia para personas que no tenían recursos, como las Hijas de la Caridad y Los sacerdotes de la Misión. Por tanto y resumidamente, durante estas épocas los hospicios fueron dedicados tanto a dar refugio y alimento, como cuidados a moribundos y personas enfermas. (4)

Es en Lyon, Francia, en el año 1842, cuando se utiliza la palabra “hospicio” para definir un lugar utilizado expresamente para la atención de enfermos y moribundos. Madame Jeanne Garnier fue la responsable de esto y la fundadora de la Asociación de las Damas del Calvario y de diversos Hospices o Calvaries con igual finalidad. En 1899, tuvo lugar la fundación del Calvary Hospital en Nueva York, de la mano de Anne Blunt Storrs, inspirada en el concepto de hospicio de Mme. Jeanne Garnier. Por otra parte, son fundados el Our Lady’s Hospice, en el año 1879 en Dublín, y el St. Joseph Hospice, en 1905 en Londres. La creadora de estos hospices fue la hermana Mary Aikenhead, fundadora a su vez de las Hermanas de la Caridad irlandesas. Al mismo tiempo abrieron sus puertas otros hospices reconocidos como el St. Luke’s Home for de Dying poor, fundado en 1893 por el doctor Barret, donde años después ejercería como enfermera voluntaria la renombrada Cicely M. Saunders. (4)

Cicely M. Saunders nació el 22 de junio de 1918, en Barnet, Londres. Desde un primer momento Cicely quiso dedicarse a la enfermería, pero influenciada por su familia dedicó su tiempo a estudiar política, filosofía y economía en Oxford. Finalmente, tras el estallido de la Segunda Guerra Mundial, decidió abandonar sus estudios y volver a Londres para dedicarse a estudiar enfermería en la Escuela del St. Thomas’s Hospital Nightingale School, profesión que tuvo que abandonar por problemas de salud y que hizo que ingresara a formarse de nuevo, pero esta vez en Trabajo Social. Ejerciendo este papel en un hospital de Londres, estuvo cuidando de un judío refugiado con cáncer inoperable llamado David Tasma, el cual la inspiró de tal forma que cuando Tasma falleció, Cicely

Saunders volvió a ejercer voluntariamente de enfermera, desde 1948 hasta 1967, en el St. Luke's Home for the Dying Poor. Más tarde, reingresó a la universidad a sus 33 años para estudiar medicina, motivada y animada por el doctor Barret, ya mencionado anteriormente. Cuando obtuvo su graduado, ejerció su labor como médico en el St. Joseph Hospice, donde estudió, trabajó e investigó acerca de la administración de medicación y opioides y sus efectos, y del cuidado a enfermos incurables y terminales. Posteriormente, la doctora Saunders pudo cumplir su sueño de construir un lugar para trabajar y cuidar a este tipo de enfermos, y fundó el St. Christopher's Hospice en julio del año 1967. (5)

Se considera que a partir de ese momento nacieron los cuidados paliativos con Cicely Saunders.

Todos estos acontecimientos significativos quedan reflejados a continuación (Tabla 1).

Tabla 1. Precursores históricos del Movimiento Hospice.

SIGLO	AÑO	LUGAR	PERSONA	TIPO DE CENTRO
V	400	Ostia	Fabiola, discípula de San Jerónimo	Hospicio en el puerto de Roma
XII	-	Europa	Caballeros Hospitalarios	Hospederías medievales y hospicios
XVII	1625	Francia	Las Hijas de la Caridad y San Vicente de Paul	Hospicios y lazaretos
XIX	1842	Lyon	Lyon Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario	Hospices o Calvaries

XIX	-	Prusia	Pastor Flinder	Fundación Kaiserwerth
XIX	1872	Londres	Fundación protestantes	The Hostel of God (Trinity Hospice), St Luke's Home y otras casas protestantes
XIX	1879	Dublín	Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad	Our Lady's Hospice
XX	1909	Londres	Hermanas Irlandesas de la Caridad	St. Joseph's Hospice
XX	1975	Montreal	Balfour Mount	Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Royal Victoria
XX	1987	Londres	Cicely Saunders	St. Christopher's Hospice

Fuente: Elaboración propia, adaptada y basada en la información del artículo de Centeno C(5), 1997.

En cuanto al desarrollo de los cuidados paliativos, estos han crecido enormemente en los cinco continentes a lo largo de las últimas décadas (6)

El Reino Unido destaca ya que fue pionero en adoptar esta filosofía y en crear centros con la denominación de Hospice. Desde 1970, allí tuvieron lugar tres hechos que serían determinantes para los Cuidados Paliativos posteriores:

- El desarrollo de los equipos de atención a domicilio.
- Cuidado de enfermos en Centros de Día
- Aparición de los Equipos de Soporte Hospitalario.

También los EE.UU fueron determinantes, ya que la doctora Saunders dió una conferencia en la Universidad de Yale en 1963 y esto hizo que se diera lugar al Movimiento Hospice en EE.UU y que unos años más tarde la psiquiatra Elisabeth Kübler Ross publicara sus primeros trabajos. (5)

Kübler Ross, nacida en 1926, estudió medicina y ejerció un papel importante en el cuidado de pacientes terminales y sus familiares pero en el ámbito más psicológico. Fue la primera psiquiatra en determinar las conocidas fases que experimenta un enfermo antes de su muerte: negación, ira, pacto, depresión y aceptación, y una gran promotora de la escucha activa y la comunicación con el paciente. (7)

En 1974, se abrió el primer hospicio en los Estados Unidos en Bradford, Connecticut. A mediados de los años 80, Medicare reconoció los cuidados paliativos como parte de la atención médica. En 1994, los servicios de cuidados paliativos prestaron atención a más de 340 000 pacientes tanto oncológicos como no oncológicos, y en la actualidad existen aproximadamente 2400 programas de Cuidados Paliativos en el país. (6)

A principios de los años noventa, los CP comenzaron a desarrollarse en Canadá. En Montreal en 1975, el término "cuidados paliativos" se originó y fue impuesto por Balfour Mount, después del establecimiento de la Unidad de Cuidados Paliativos en el Royal Victoria Hospital, que reemplazó el término hospicio.

A finales de la misma década también se desarrollaron en Europa, donde destacan varios hechos, como el trabajo realizado por Vittorio Ventafridda, la fundación de la Sociedad

Europea de Cuidados Paliativos en 1988, y el comienzo de políticas institucionales, como la ley integral de CP aprobada en Francia en 1999.

A mediados de los ochenta, se sumaron Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia, Polonia y otros países. (6)

En algunos países del este, como es el caso de Polonia, la medicina paliativa se reconoce como una especialidad médica primaria y, desde entonces, se han establecido más de 30 unidades de pacientes hospitalizados y más de 100 grupos de atención domiciliaria. (4)

Finalmente, a mediados de los años noventa, varios países latinoamericanos también lo hicieron, incluidos Argentina, Colombia, Brasil y Chile. (6) En 1980, la OMS aceptaría oficialmente el concepto y comenzaría a promover un programa de cuidados paliativos. (4)

Actualmente existen aproximadamente 8.000 servicios de CP en todo el mundo, en aproximadamente 100 países diferentes. Estos servicios son variados e incluyen: Unidades móviles de apoyo intrahospitalario, Unidades de Cuidados Paliativos intrahospitalarias, Casas de Reposo para pacientes terminales, unidades hospitalarias diurnas, equipos de control ambulatorio y de apoyo domiciliario. (6)

1.2.2. Situación en España.

A día de hoy la Medicina Paliativa en nuestro país presenta un gran nivel de desarrollo bastante aceptable, aún siendo una modalidad asistencial relativamente reciente y joven.

En 1982 se creó la primera Unidad de Cuidados Paliativos en España y en octubre de 1987 alcanzó oficialmente el reconocimiento oficial. Hablamos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Marqués de Valdecilla, promovida por Jaime Sanz Ortiz. Además, en diciembre de 1987 también se fundó la Unidad del Hospital Santa Creu de Vic en Barcelona.

Desde entonces ha habido un notable y constante crecimiento en el número de programas desarrollados en España, añadiéndose una media de 10 nuevos programas cada año. (2)

En referencia a los cuidados paliativos exclusivamente pediátricos, la primera unidad que comenzó a funcionar fue en el Hospital Sant Joan de Deú de Barcelona, en 1991. También se creó una unidad en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, en 1997, una unidad en el Hospital Niño de Jesús de Madrid en 2008 y otra en Espases, Mallorca, en el año 2013. (8)

En España, referente a los cuidados paliativos pediátricos (CPP), la primera unidad que se puso en marcha fue en el Hospital Sant Joan de Deú de Barcelona en 1991. En 1997 se crea una unidad en el Hospital Materno Infantil de Las Palmas, en el 2008 en el Hospital Niño de Jesús de Madrid y en el 2013 en Espases (Mallorca). (8)

Cabe destacar que en febrero de este año 2023 ha sido presentado el proyecto del primer Centro Integral de Cuidados Paliativos Pediátricos de España de la mano de la Fundación Amancio Ortega, con ubicación en San Blas, Madrid. De su gestión se encargará la Fundación Porque Viven, la cual trabaja para desarrollar y complementar los cuidados paliativos pediátricos con los servicios públicos de salud. (9)

1.3. Justificación.

La justificación de la realización de este estudio se basa principalmente en una experiencia personal propia. Tras mi paso como estudiante de enfermería por la planta de Oncología Pediátrica, fui testigo del gran desconocimiento que había en el área de cuidados paliativos por la mayor parte del personal de enfermería de la planta como del mío propio. Tuvimos que afrontar una situación complicada de un niño con una enfermedad terminal con muchas dudas y sin un plan claro y concreto de actuación. Todo esto junto con la posterior investigación acerca de este tipo de cuidados fue lo que me hizo en mayor medida reflexionar acerca del tema y me llevó a realizar este estudio.

Como he comentado en apartados anteriores, es un tema relativamente novedoso, por lo que requiere aún de mucha investigación para poder brindarle el mayor número de oportunidades posibles a aquellos niños que sufran y padezcan de enfermedades amenazantes para la vida, incurables o terminales.

2. MARCO TEÓRICO.

2.1. Características de los cuidados paliativos pediátricos.

2.1.1. Concepto.

Según la OMS, los cuidados paliativos para los niños consisten en el cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida, pero además refiere que los cuidados deben cumplir con lo siguiente:

- Comenzar desde el momento del diagnóstico, junto con el tratamiento curativo, si este existe; y mantenerse incluso después de la muerte del niño.
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente.
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos.
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia.
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo.
- Realizarse de preferencia mediante un equipo interdisciplinario.
- Incluir al niño y a la familia en la toma de decisiones.
- Usar los recursos disponibles en la comunidad.
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio y domiciliario. (7)

2.1.2. Diferencias de los cuidados paliativos pediátricos con los cuidados en adultos.

Al igual que los niños difieren de los adultos, los cuidados que llevamos a cabo sobre ellos también tienen unas características significativas y una serie de diferencias:

1. Hay una baja prevalencia de individuos que requieren cuidados paliativos pediátricos ya que el número es reducido y además existe una amplia distribución geográfica.
2. Existe una gran variedad de enfermedades de todo tipo y con una duración que no se puede predecir: enfermedades neurológicas, cromosómicas, metabólicas, respiratorias, cáncer...
3. Hay una menor disponibilidad de fármacos específicos para los niños.
4. Los niños están en continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo, y todo esto afecta a la aplicación de sus cuidados, desde la dosis de la medicación hasta los métodos y formas de comunicación, educación y apoyo.
5. La familia cobra un papel importante, ya que por lo general los padres representan legalmente a su hijo/a en todas las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales.
6. Los cuidados paliativos son un campo de la medicina relativamente nuevo y ahora es necesario brindar atención a niños de todas las edades. Esto se debe a los avances tecnológicos que han permitido alargar la vida de más niños con patologías complejas que, en el pasado, hubieran cursado con un gran deterioro y la muerte. Esto ha dado lugar a una falta de conocimientos específicos en el cuidado paliativo de ámbito pediátrico.
7. En cuanto a la implicación emocional, puede ser muy difícil para los familiares y cuidadores aceptar la muerte de un niño, el fracaso del tratamiento y el hecho de que la enfermedad sea incurable.
8. Los padres o tutores del niño son los referentes legales, y esto hace que sea una práctica común no respetar los derechos legales, los deseos o la participación de un niño en la decisión. Por tanto, particularmente cuando se trata de niños, puede haber conflictos entre la ética, la conducta profesional y la ley.
9. Existe un mayor impacto social, ya que es complicado para el niño y sus familiares mantener su papel en la sociedad a lo largo de la enfermedad, por ejemplo en el colegio. (8)
10. Los CPP no terminan con el fallecimiento del niño, sino que, al ser el objeto de atención el niño y su familia, se prolongan mediante el seguimiento del duelo de padres, hermanos y otras personas significativas.
11. Los CPP no excluyen el tratamiento curativo ni los tratamientos que tengan como objetivo prolongar la vida del niño o mejorar su calidad de vida.

12. Los CPP no requieren una condición médica de terminalidad o pronóstico de vida a corto plazo para su aplicación, por lo que pueden durar horas, días, meses o incluso años. (7)

2.1.3. *¿Qué niños reciben Cuidados Paliativos?*

Los niños que reciben cuidados paliativos se han identificado en cuatro grupos de situaciones diferentes:

1. Situaciones amenazantes para la vida, cuyo tratamiento curativo puede ser viable pero también puede fracasar, como sería el ejemplo del cáncer o un fallo orgánico del corazón o una infección.
2. Enfermedades que necesitan de periodos extensos de tratamiento intensivo con el objetivo de prolongar la vida, pero siendo aún posible la muerte prematura, como sería el ejemplo de fibrosis quística o una prematuridad extrema.
3. Enfermedades progresivas incurables, en las que en el momento del diagnóstico ya requieren tratamiento paliativo, como por ejemplo trastornos neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos o un cáncer metastásico ya avanzado.
4. Enfermedades irreversibles que no son progresivas pero presentan una grave discapacidad que hace a los niños más vulnerables a la hora de tener complicaciones de salud, como por ejemplo una parálisis cerebral grave, trastornos degenerativos o malformaciones congénitas.(8)

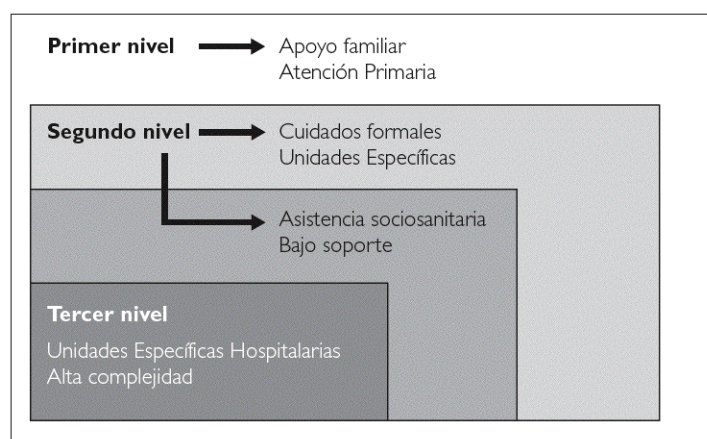
2.2. Niveles de atención, unidades de cuidados paliativos y el equipo multidisciplinar.

Hay tres niveles de atención para los cuidados paliativos en función de las necesidades o problemas que presente el paciente. La Atención Primaria (AP) es la encargada de efectuar el primer nivel, incluida la atención domiciliaria. El segundo nivel se trata de pacientes que además de la AP precisa de otras unidades específicas y de otros recursos generales. Por último, la atención especializada (AE) sería la encargada del tercer nivel

de atención. Partiendo de estos principios, la organización de la asistencia sanitaria se realizaría en función de estos niveles y sería (10):

- Nivel primario o básico de cuidados paliativos, donde el enfoque paliativo está dirigido a niños con enfermedades relativamente comunes y de menor gravedad, donde las intervenciones son realizadas por los profesionales que constituyen la AP.
- Segundo nivel o nivel intermedio de cuidados paliativos, donde se ejecutan cuidados paliativos generales. Está dirigido a situaciones más complicadas que precisan tanto de la Atención Primaria como hospitalaria que, aunque no se dedica de forma exclusiva a este tipo de cuidados, sí que tiene conocimiento y habilidades específicas.
- Tercer nivel o nivel especializado de CPP, donde se llevan a cabo cuidados paliativos especializados, dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los cuidados paliativos, miembros de un equipo interdisciplinar especializado. Por tanto, los cuidados paliativos específicos son los ofrecidos por unidades con formación específica y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Manejan pues el control de síntomas difíciles, la toma de decisiones complejas teniendo en cuenta el interés superior del niños, sus necesidades y problemas, y el acompañamiento de la familia durante la vida y tras la muerte del niño. (7)

Figura 1. Niveles de atención.



Fuente: Pérez Cayuela P, Valentín Maganto V, Royo Pascual D, Murillo González M. 2005.

En España, concretamente, podemos identificar las siguientes Unidades y Programas en relación a los Cuidados Paliativos:

1. Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales, que llevan a cabo los cuidados en régimen de hospitalización y en atención domiciliaria en menor medida. La atención domiciliaria es ejercida por Unidades Volantes de Atención dependientes del servicio hospitalario, las cuales están constituidas por médico y enfermero.
2. Equipos de Atención Primaria (EAP), que pueden estar coordinados o no con los servicios de Cuidados Paliativos.
3. Unidades de Cuidados Paliativos localizadas en hospitales que solo ejercen cuidados en régimen exclusivamente de hospitalización.
4. Unidades de Atención Domiciliaria que trabajan de forma independiente, enlazadas con otro servicio que disponga de hospitalización, y subvencionadas por entidades que no forman parte del Sistema Sanitario Público.
5. Programas Coordinados de Atención, formados por Equipos de Soporte o Unidades de Apoyo ubicados en Atención Primaria, que cuentan con un sistema de comunicación rápido y eficaz con la Atención Especializada. En este programa se realiza atención domiciliaria y se dispone de un hospital con camas específicas para brindar cuidados paliativos cuando el ingreso es necesario. Todos los programas y las Unidades que los constituyen pertenecen al Sistema Sanitario Público. (10)

Todas estas unidades son necesarias para atender las situaciones paliativas y requieren, además de la presencia de un equipo interdisciplinar. (11) Generalmente, los cuidados paliativos son administrados por especialistas en cuidados paliativos, profesionales de la salud que recibieron capacitación especial o una certificación en cuidados paliativos. Estos brindan cuidados integrales al paciente, sus familiares o cuidadores. El cuidado se concentra en los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales que este tipo de pacientes suelen hacer frente durante la enfermedad. (12)

Los componentes habituales de un equipo específico completo incluyen médicos, enfermeros y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapéutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, etc, y otros. También el voluntariado con formación, selección y soporte realiza un gran papel ya es una excelente manera de

vincular los equipos con la comunidad, y crear así un atmósfera de soporte. (11)
Concretamente, los enfermeros son un pilar fundamental en los cuidados paliativos, ya que son los profesionales que más tiempo pasan con los pacientes, suelen detectar antes cualquier problema y se encargan de coordinar las funciones de todo el equipo. (8)

2.3. Actuación básica de enfermería en los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos comienzan en el momento del diagnóstico de enfermedad limitante para la vida. Desde entonces los profesionales que tratan la situación deben tener el “enfoque paliativo”, basado en la aceptación y concienciación de la irreversibilidad de la situación y la posibilidad de fallecimiento, el reconocimiento de la fase en la que se encuentra la enfermedad y en establecer uno de los tres niveles de atención paliativa. (13)
El personal de enfermería sentará la base de su trabajo en los siguientes elementos básicos:

1. Identificar las necesidades del niño y la familia en todas sus dimensiones, ya que la valoración multidimensional facilitará el abordaje de las necesidades y su priorización, que deberán ser reevaluadas conforme la enfermedad evoluciona.
2. Llevar a la práctica un modelo de atención paliativa impecable, con unas actitudes y comportamientos correctos, incluyendo a la familia en el proceso y abordando las necesidades totales del niño y la familia.
3. Elaborar un plan terapéutico multidimensional y sistemático. Una vez que se identifican y evalúan las necesidades de cada dimensión, se elaboran los objetivos para cada una de ellas en función de los valores y preferencias del paciente, y ya establecidos los objetivos, se instaura un Plan de Cuidados y se inicia el seguimiento de la persona, con la evaluación y monitorización que precise. El profesional de enfermería ha de realizar:
 - a) Evaluación del estado general del enfermo, incluyendo el estado funcional, con propuestas de evaluación como el Índice de Barthel; el estado nutricional, con la Mini Nutritional Assessment (MNA) o con la relación peso/talla (cálculo percentiles) en pediatría; el estado cognitivo, con el test de Pfeiffer, y el estado de ánimo con la Escala Numérico Verbal del estado de ánimo (ENV 0-10).

- b) Evaluación de síntomas, con escalas validadas específica, por ejemplo para la valoración del dolor.
 - c) Realización de preguntas básicas que permiten identificar percepciones y preocupaciones de las personas. En el ámbito pediátrico, estas preguntas se pueden plantear con un lenguaje adaptado a la edad del paciente y su comprensión, siempre que sea un paciente colaborador. De no ser así, se hablará con los padres o tutores legales del niño. Por ejemplo, se preguntaría acerca de cómo percibe la enfermedad, de qué cosas le preocupan más, cómo podríamos ayudarle, si tiene dudas...
 - d) Revisión de la situación de enfermedad y el tratamiento.
 - Se valora el estado de la enfermedad (grado, estadio), el pronóstico previsible, la evolución previsible, etc. (14)
 - Se proporcionan tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, teniendo metas basadas en el alivio del sufrimiento del niño y su familia.
 - Se intentan realizar regímenes de tratamiento sencillos, de fácil administración para el niño, consensuados con el niño y su familia.
 - Se evitará la vía intravenosa siempre que sea posible, ya que la vía subcutánea es válida.
 - Se establecen frecuentemente fechas de revisión del plan de tratamiento. (13)
4. Identificar valores y preferencias del paciente, y respetarlos en todo momento.
 5. Involucrar a la familia, ya que deben ser considerados como una unidad a tratar. (14)

3. OBJETIVOS.

3.1. Objetivo general.

- Conocer el papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.

3.2. Objetivos específicos.

- Analizar cómo influyen los cuidados de enfermería en la calidad de vida del paciente paliativo pediátrico.
- Determinar la importancia de la comunicación en el entorno de los cuidados paliativos pediátricos.
- Analizar el grado de conocimiento y formación del personal de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

4. METODOLOGÍA.

4.1. Diseño.

En este Trabajo de Fin de Grado se ha realizado una revisión bibliográfica con la intención de buscar, recopilar y analizar información referente a los cuidados paliativos en el ámbito pediátrico.

4.2. Estrategia de búsqueda.

Para la realización de esta búsqueda se han utilizado distintas bases de datos relevantes en el área de ciencias de la salud, siendo estas: Pubmed, Cinahl, Scielo, Cuiden Plus y Lilacs.

Las características y resultados de la búsqueda se muestran a continuación en la Tabla 2.

Las palabras claves que se han utilizado han sido: cuidados paliativos, pediatría, comunicación, calidad de vida, enfermería, conocimientos.

De la misma forma, las palabras claves utilizadas en inglés han sido: palliative care, pediatrics, communication, nursing.

También se ha realizado una búsqueda de forma inversa, obteniendo de esta forma un artículo válido para la revisión.

Tabla 2. Resumen de la búsqueda bibliográfica.

Bases de datos	Cadena de búsqueda	Documentos encontrados	Documentos filtrados y revisados	Documentos seleccionados
Pubmed	(nurs*) AND (pediatric) AND (palliative care)	1763	54	2
	(communication) AND (palliative care) AND (pediatric)	1159	35	1
	(benefits) AND (pediatric) AND (palliative care)	659	38	1
	(pediatric) AND (palliative) AND (care)	7049	212	2
Cinahl	communication AND pediatric AND palliative care	268	98	4
	quality of life AND pediatric AND palliative care	5920	130	1
Cuiden Plus	cuidados AND paliativos AND pediátricos	29	20	2
Lilacs	cuidados AND paliativos AND pediátricos	82	63	1

Scielo	cuidados AND paliativos AND pediátricos	60	47	1
Búsqueda inversa	-	-	-	1

4.3. Criterios de inclusión y exclusión.

Los **criterios de inclusión** aplicados en las búsquedas anteriores son los siguientes:

- Sin restricción en el idioma.
- Sin restricción en el país de estudio.
- Documentos a texto completo y gratuito.
- Población infantil.
- Artículos publicados en los últimos 10 años.

Por otro lado, los **criterios de exclusión** fueron:

- Estudios inferiores al año 2013.
- Población adulta.
- Libros y documentos.
- Artículos duplicados.

4.4. Limitaciones.

Una de las limitaciones principales fue que la mayor parte de los artículos encontrados sobre cuidados paliativos pediátricos estaban enfocados únicamente a pacientes oncológicos, y no a otras enfermedades terminales. Por otra parte, se encontraron muchos artículos con una antigüedad mayor a 10 años así como otros que no estaban disponibles a texto completo.

5. RESULTADOS.

5.1. Descripción general de los resultados.

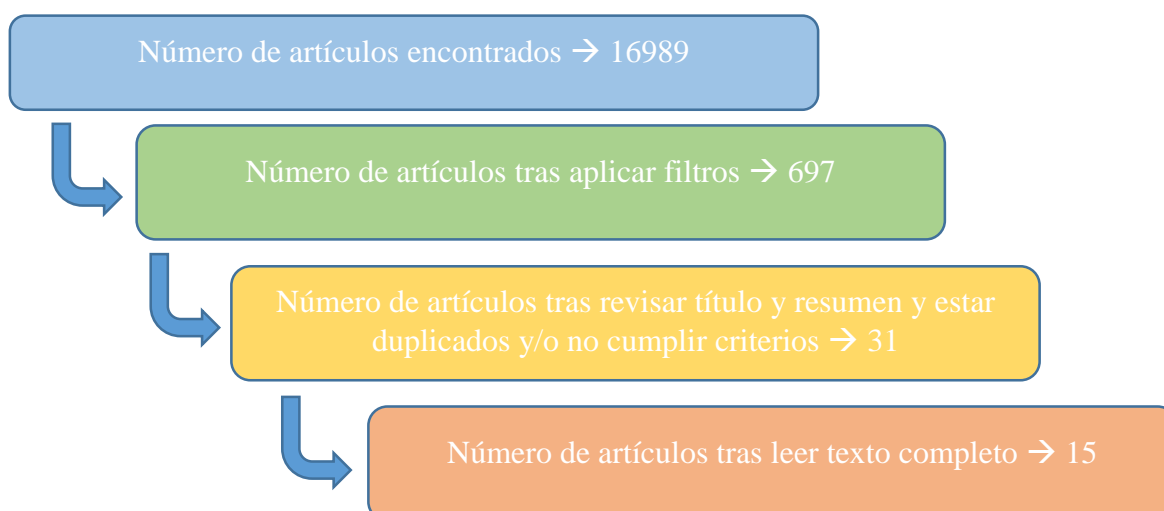
Se realizaron combinaciones distintas de los descriptores para obtener las cadenas de búsqueda mostradas en el apartado Metodología, obteniendo un total de 16.989 artículos. Una vez que aplicamos los filtros correspondientes (año de publicación, tipo de artículo, texto completo gratuito) la cifra se redujo a 697 artículos totales:

- 339 artículos en Pubmed.
- 228 artículos en Cinahl.
- 20 artículos en Cuiden Plus.
- 63 en Lilacs.
- 47 en Scielo.

Después de llevar a cabo la lectura de títulos y resúmenes de los artículos se eliminó un gran número bien por no cumplir con los criterios de inclusión o exclusión, por estar repetidos o por ambas cosas, quedando un total de 31 artículos. De estos 31 artículos, finalmente nos quedamos con 15 artículos válidos para nuestro estudio y un artículo obtenido por búsqueda inversa.

A continuación, se muestra un diagrama de flujo (Figura 2) que refleja los resultados obtenidos de las cadenas de búsqueda mostradas en el apartado Metodología.

Figura 2. Diagrama de flujo.



Fuente: Propia, 2023.

5.2. Resultados obtenidos.

Las siguientes tablas reúnen las principales características de los artículos obtenidos y seleccionados tras las búsquedas (Tablas 3-18).

Tabla 3. Artículo 1.

The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
EEUU	2021	Erica C. Kaye, Meaghann S. Weaver, Leila Hamzi DeWitt, Elizabeth Byers, Sarah E. Stevens, Joe Lukowski, Brandon Shih, Kristina Zalud, Jacob Applegarth, Hong-Nei Wong, Justin N. Baker, Christina K. Ullrich.	Revisión sistemática	32 artículos revisados y seleccionados
Objetivo principal		El objetivo de esta revisión sistemática es presentar el conocimiento existente sobre la repercusión que tiene la integración de cuidados paliativos pediátricos especializados en niños oncológicos.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Mejora del manejo de síntomas - Mejora de calidad de vida. - Mejora en los patrones de hospitalización. - Mayor posibilidad de fallecimiento en domicilio. - Mayor satisfacción familiar. - Comunicación eficaz padres-equipo CPP, padres-hijo y entre los profesionales de salud. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 4. Artículo 2.

Home-based Palliative Intervention to Improve Quality of Life in Children with Cancer: A Randomized Controlled Trial				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Indonesia	2022	Murti Andriastuti, Pricilia Gunawan Halim, Elnino Tunjungsari, Dwi Putro Widodo	ECA	N= 26 niños del grupo de control. N= 24 niños del grupo de intervención
Objetivo principal		Este estudio tiene como objetivo determinar los beneficios del servicio de cuidados paliativos domiciliarios en cuanto a calidad de vida e intensidad de los síntomas en niños con cáncer.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Mejor calidad de vida en el grupo de intervención. - Mejoras en los aspectos de dolor y náuseas, seguidas de ansiedad por el procedimiento y tratamiento, y preocupación. - Reducción significativa de los trastornos del sueño y la anorexia. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 5. Artículo 3.

Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
EEUU	2015	Meaghann S. Weaver, Katherine E. Heinze, Katherine P. Kelly, Lori Wiener, Robert L. Casey, Cynthia J. Bell, Joanne Wolfe, Amy M. Garee, Anne Watson, Pamela S. Hinds.	Revisión sistemática de la literatura	73 artículos revisados y seleccionados
Objetivo principal		Informar del desarrollo de un modelo psicosocial de cuidados paliativos.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de bienestar familiar. - Comunicación eficaz. - Mejora de la calidad de vida. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 6. Artículo 4.

Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits?				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Reino Unido	2017	Sarah Mitchell, Andrew Morris, Karina Bennett, Laiba Sajid, Jeremy Dale	Revisión sistemática	8 artículos revisados y seleccionados.
Objetivo principal		Examinar la evidencia de la investigación con respecto a los distintos beneficios de los servicios de CPP especializados.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Mejora de la calidad de vida - Mejora del manejo de síntomas - Menor duración de estancia en el hospital y menor número de admisiones. - Mayor posibilidad de fallecimiento en domicilio. - Mayor percepción de apoyo por parte de los padres. - Mejor educación recibida por los padres. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 7. Artículo 5.

Evidence of Improved Quality of Life With Pediatric Palliative Care				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
EEUU	2014	O'Quinn, Lucy P., Giambra, Barbara K.	Revisión sistemática	2 estudios revisados y seleccionados
Objetivo principal		Conocer si el uso de un programa de cuidados paliativos mejora la calidad de vida de los pacientes pediátricos y sus familias.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Mejora significativa en el área emocional. - Disminución del dolor y la disnea en el niño. - La disminución de ansiedad no tuvo una diferencia estadísticamente significativa. - Los padres refirieron sentirse más preparados. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 8. Artículo 6.

Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Reino Unido	2020	Johanna Taylor, Alison Booth, Bryony Beresford, Bob Phillips, Kath Wright, Lorna Fraser	Revisión sistemática	42 estudios revisados y seleccionados.
Objetivo principal		Examinar el impacto de los cuidados paliativos pediátricos especializados para niños y jóvenes con cáncer y explorar los factores que afectan el acceso.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Menor probabilidad de recibir tratamientos de alta intensidad. - Menor tiempo en UCI. - Menor estancia en el hospital. - Menor probabilidad de morir en UCI. - Sin evidencia de mejora de calidad de vida y manejo de síntomas. - Mayor satisfacción familiar. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 9. Artículo 7.

Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería.				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Brasil	2013	Jael Rúbia Figueiredo de Sá França, Solange Fátima Geraldo da Costa, Maria Emilia Limeira Lopes, Maria Miriam Lima da Nóbrega, Inacia Sátiro Xavier de França	Investigación de campo con abordaje cualitativo	N= 10 enfermeros
Objetivo principal		Investigar y analizar la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica, bajo el punto de vista de los enfermeros, con base en la Teoría Humanística de Enfermería.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - La comunicación es la base para una buena relación con el paciente. - Una buena relación permite ofrecer una asistencia plena. - El enfermero se fortalece gracias a la comunicación y una buena relación. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 10. Artículo 8.

Multilevel Barriers and Facilitators of Communication in Pediatric Oncology: A Systematic Review				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
EEUU	2022	Bryan A. Sisk, Kieandra Harvey, Annie B. Friedrich, Alison L. Antes, Lauren H Yaeger, Jennifer W. Mack, James DuBois	Revisión sistemática	109 artículos revisados y seleccionados
Objetivo principal		Analizar los factores que facilitan o impiden el cumplimiento de las funciones de comunicación en oncología pediátrica.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Existencia de barreras en la comunicación en varios factores. - Insatisfacción familiar por mala comunicación por el profesional. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 11. Artículo 9.

The Communication of Palliative Care Adoption in a Pediatric Intensive Care Unit				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Brasil	2020	Miriam Neis, Cristianne Maria Famer Rocha, Paulo Roberto Antonacci Carvalho	Estudio descriptivo	N= 14 familias
Objetivo principal		Analizar la efectividad de los procesos de comunicación del equipo interprofesional en el momento de decidir sobre la adopción de Cuidados Paliativos en la UCI Pediátrica.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Comunicación eficaz entre el personal de enfermería en la toma de decisión de adopción de CP en la UCIP. - Falta de afecto y preocupación por la familia. - Malentendidos como causa de una mala comunicación. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 12. Artículo 10.

Parent-Child Communication in a Childhood Cancer Context: A Literature Review.				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Reino Unido	2019	Heeyeon Son, Joan Haase, Sharron L. Docherty.	Revisión integrativa de la literatura	18 artículos revisados y seleccionados
Objetivo principal		Examinar las barreras y facilitadores en la comunicación entre padres e hijos.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - La protección a los hijos constituye la principal barrera en la comunicación. - La corta edad y la capacidad de los niños para comprender constituyen otra barrera. - Algunos padres defienden que la comunicación podría prevenir riesgos mayores para su hijo. - Una buena comunicación permite la expresión de pensamientos y sentimientos. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 13. Artículo 11.

Pediatric Oncology Nurses' Experiences With Prognosis-Related Communication				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
EEUU	2018	Amy R. Newman, Margaret Faut Callahan, Stacey M. Lerret, Debra L. Oswald, Marianne E Weiss	Estudio correlacional transversal	N= 316 miembros de la Asociación de Enfermeras de Oncología/Hematología Pediátrica.
Objetivo principal		Examinar las experiencias de las enfermeras sobre la comunicación relacionada con el pronóstico (CRP) con los padres de niños con cáncer.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - Una mejor comunicación minimiza la angustia en las enfermeras. - Mejor comunicación entre enfermeros y médicos permite resultados óptimos en la atención del paciente y la familia. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 14. Artículo 12.

Effects of a Support Program on Nurses' Communication with Hospitalized Children's Families.				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Japón	2017	Hiroko Hashimoto	Estudio descriptivo cualitativo	N= 7 enfermeras
Objetivo principal	Desarrollar e implementar un programa de apoyo a la comunicación para enfermeras para facilitar una mejor comunicación con las familias de los niños hospitalizados y aclarar los cambios en el reconocimiento y el comportamiento de las enfermeras hacia la comunicación con las familias en entornos clínicos.			
Resultados	- Mejora en la comunicación de las enfermeras con las familias al finalizar el programa.			

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 15. Artículo 13.

Doença crônica e cuidados paliativos pediátricos: saberes e práticas de enfermeiros à luz do cuidado humano.				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Brasil	2020	Eliane Cristina Buck da Silva; Evelyne de Lourdes Neves Oliveira, Thainá Caroline Costa Dias, Maria de Fátima de Oliveira Coutinho Silva, Jael Rúbia Figueiredo de Sá França.	Estudio cualitativo descriptivo	N= 12 profesionales de enfermería
Objetivo principal	Analizar los conocimientos de los profesionales de enfermería sobre cuidados paliativos a niños que padecen enfermedades crónicas.			
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - La mayoría de participantes no tenían formación acerca de Cuidados Paliativos Pediátricos. - La mayoría de participantes refirieron tener poca información. - Concepción errónea sobre el inicio e implantación de los cuidados paliativos. 			

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 16. Artículo 14.

Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Brasil	2019	Edna Regina Verri, Natalia Aparecida Santana Bitencourt, Jéssica Aires da Silva Oliveira, Randolfo dos Santos Júnior, Hélida Silva Marques, Mariana Alves Porto, Debora Grigolette Rodrigues	Estudio cualitativo exploratorio descriptivo	N= 30 profesionales de enfermería
Objetivo principal		Investigar acerca de los conocimientos y la práctica del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - El 46% no conocen completamente los objetivos y la filosofía de los Cuidados Paliativos. - El personal de enfermería está sometido a estrés en el ámbito de los cuidados paliativos. - El personal de enfermería refiere no estar preparado para tratar con este tipo de pacientes y familiares. - La preparación académica es insuficiente. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 17. Artículo 15.

Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Brasil	2021	Tatiana Pifano da Silva, Liliane Faria da Silva, Emília Gallindo Cursino, Juliana Rezende Montenegro Medeiros de Moraes, Rosane Cordeiro Burla de Aguar, Sandra Teixeira de Araújo Pacheco.	Estudio descriptivo cualitativo	N= 29 profesionales de enfermería
Objetivo principal		Identificar el conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en oncología pediátrica, así como sus necesidades de atención al final de la vida.		
Resultados		<ul style="list-style-type: none"> - La mayoría de los participantes habían recibido formación en CP. - Los profesionales tenían conocimiento sobre el significado de los CP y el control de síntomas. - Hubo desconocimiento relacionado con el inicio e implantación de los cuidados paliativos. - Solo una enfermera mencionó el apoyo espiritual. - La mayoría de los profesionales están sometidos a estrés. - Existe una falta de preparación en la comunicación y apoyo emocional a los pacientes. - Los participantes refieren que necesitan estar más preparados. 		

Fuente: Propia, 2023.

Tabla 18. Artículo 16.

Cuidados paliativos pediátricos: Necesidades formativas e estratégias de coping dos profissionais de saúde.				
País	Año	Autor/es	Tipo de estudio	Muestra
Portugal	2019	Sara Paixão, Graça Aparício, João Duarte, Luís Maia	Estudio transversal descriptivo	N= 102 profesionales de la salud
Objetivo principal	Analizar las necesidades de formación en cuidados paliativos pediátricos e los profesionales de la salud.			
Resultados	- Solo una minoría tenía formación en CPP. - La mayoría de los participantes expresaron una necesidad de formación moderada-alta.			

Fuente: Propia, 2023.

6. DISCUSIÓN.

El personal de enfermería asume un papel fundamental en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos. Son los profesionales que ofrecen la gran mayor parte de los cuidados, y por consiguiente los que mayor tiempo pasan con el paciente y los familiares. La repercusión y la importancia de los enfermeros es tal que sus actos generan un gran alivio en el entorno y en los propios niños que se encuentran en situación paliativa.

En base a los objetivos específicos establecidos, procedemos a discutir los resultados obtenidos de los artículos seleccionados para esta revisión.

1. Influencia de los cuidados de enfermería en la calidad de vida del paciente paliativo pediátrico.

El objetivo principal de los cuidados paliativos es optimizar y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Distintos estudios analizan cómo los cuidados paliativos prestados por los profesionales pueden influir en distintos aspectos de la vida del paciente pediátrico.

En primer lugar, el estudio de Kaye E, et al. (15) muestra una comparación realizada entre niños que han estado previamente expuestos a un modelo de Cuidados Paliativos Pediátricos Especializados frente a otros niños que nunca lo han estado o lo han estado de forma tardía. La integración de cuidados especializados se asoció a una mejora en distintos aspectos de la enfermedad del niño, como en el manejo de síntomas y en la puntuación del dolor, siendo esta significativamente más baja. Además, los padres de los niños refieren también una mejoría en el funcionamiento físico y emocional, así como en el ámbito escolar. En cuanto a hospitalización, la prestación de estos cuidados se asocia con una reducción significativa en el número de ingresos hospitalarios, sin embargo, se observó que el número medio de días de hospitalización y de visitas al servicio de urgencias no tuvo una variación significativa. En varios estudios, no se asocian los cuidados paliativos pediátricos especializados con el hecho de morir en el hogar, mientras que en otros estudios, los niños con prestación de CPP tenían menor riesgo de morir en el hospital y de pasar un menor número de días en este al final de la vida, así como una probabilidad cinco veces menor de ingreso en UCI y de sometimiento a técnicas y tratamientos propios de la unidad. El entorno del niño también se ve favorecido por los CPP, ya que se observó una satisfacción familiar con la calidad del cuidado ofrecido y con la posibilidad de participación en los cuidados, así como con el apoyo recibido. Los familiares propiamente refieren una mejora en su calidad de vida, y la carga, la ansiedad y la depresión de los cuidadores también disminuyeron. Weaver M, et al. (16) propone como justificación a esto último que el nivel de ansiedad y el dolor de los niños al final de la vida están directamente relacionados con la ansiedad y calidad de vida de los padres, lo que corrobora que la integración de cuidados paliativos aplicados al niño conlleva un aumento del bienestar familiar.

Del mismo modo Mitchell S, et al. (17) aprobó en su estudio la evidencia de que los CPP especializados contribuyen a la mejoras descritas anteriormente, y Andriastuti M, et al. (18) también mostró en su estudio que la calidad de vida del grupo de intervención fue

significativamente mayor que la del grupo de control, existiendo una mejora en cuanto al dolor, náuseas, trastornos del sueño, anorexia, ansiedad y preocupación.

Otro estudio fue llevado a cabo por O'Quinn L, et al. (19) que evaluó la calidad de vida y la satisfacción familiar de 41 niños al inicio de un programa de cuidados paliativos y tres meses más tarde, encontrando una mejora estadísticamente significativa en el área de la emocionalidad, pero no en el ámbito escolar ni en el aspecto físico, a diferencia del anterior estudio de Kaye E, et al, que sí lo hace. También refiere una mejora en sintomatología, y además añade que los padres tienen una percepción de sentirse más preparados gracias a la prestación de estos cuidados.

Por otro lado, Taylor J, et al. (20) difiere con los anteriores estudios en la existencia de una mejora en el manejo de los síntomas y el sufrimiento. En su estudio hubo poca evidencia de que el grado de control de los síntomas y sufrimiento difería entre niños que recibían CPP y los que no lo hacían, ya que estudios que evaluaron esto describen altos niveles de sufrimiento.

2. Importancia de la comunicación en el entorno de los cuidados paliativos pediátricos.

Una comunicación en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos resulta imprescindible, no sólo en cuanto a profesionales y a paciente se refiere, sino también la comunicación entre la propia familia, entre el equipo sanitario, y entre profesionales y familiares. En un estudio de Sá França JR et al. (21), los enfermeros sostienen que la comunicación verbal y no verbal con el niño constituye la base de una buena relación. A su vez, esta relación conlleva a un aumento de la comprensión del paciente, estimula la expresión de sentimientos, pensamientos y expectativas, y por consiguiente, todo esto permite el desarrollo de una asistencia plena, guiada por el afecto, la atención y la sensibilidad. Por tanto, una buena comunicación actúa de vehículo para el establecimiento de esta relación de confianza necesaria tanto para el niño como para el profesional.

Esta comunicación se puede ver impedida por algunas barreras, como refleja Sisk BA et al. (22) en su investigación. Por parte de los profesionales, estas barreras se pueden deber

a una complejidad en el lenguaje, el ritmo con el que se comunica e incluso la capacitación para hablar de temas complicados.

La comunicación entre profesionales y familias también se ve afectada. La preparación de la familia para recibir noticias, el estado emocional, la comodidad con el tema, la falta de fluidez en el idioma o el nivel de conocimiento del profesional, así como las diferencias culturales y de estatus social, pueden formar barreras entre ambos. Se demostró que los médicos en EE.UU subestimaron el deseo de los padres de obtener información acerca de su hijo en los grupos raciales minoritarios. De igual forma, las familias con un estatus social bajo recibieron menos información y orientación de los médicos, y demostraron menor comprensión de la información médica (22).

Según Neis M et al. (23), en la mayoría de los casos sí que está presente la comunicación efectiva por parte de los profesionales a las familias, sin embargo, la elección de palabras adecuadas, la demostración de afecto y la preocupación por los sentimientos faltaron en algunas situaciones. La comunicación debe estar relacionada con una actitud acogedora y empática, que permita a los familiares expresar sus sentimientos. Otra de las carencias observadas fue la adopción de técnicas que aseguren la comprensión de la información por parte de las familias y del paciente, para evitar así los malentendidos que se generan por una comunicación ineficaz.

Hashimoto H (24) realizó una investigación sobre las habilidades de comunicación de las enfermeras. Se implementó un programa de apoyo a la comunicación para así mejorar a la hora de hablar con las familias de los niños hospitalizados. Antes del programa las habilidades de comunicación eran inadecuadas y la mayoría de enfermeras presentaron dificultades para comunicarse con las familias. Sin embargo, al finalizar el programa, las enfermeras estaban involucradas de forma activa en la comunicación de las familias y ya no se sintieron incapaces de expresar opiniones o de entablar conversaciones, favoreciendo así la comprensión de las actitudes de la familia y sus necesidades.

La comunicación deficiente entre miembros del equipo también conlleva problemas en relación al pronóstico e introducción de los CP, además se han descrito experiencias familiares en las que se recibe información contradictoria por parte de distintos miembros del equipo (22). Además, según señala Newman AR, et al. (25), mejorar la comunicación y la colaboración médico-enfermera parece tener la capacidad de minimizar la angustia

entre las enfermeras de oncología pediátrica. Por el contrario, esa falta de comunicación puede resultar en agotamiento emocional e inadecuadas interacciones con los pacientes, puede hacer que las enfermeras experimenten frustración y se limite así su capacidad para hacer frente a la práctica de enfermería oncológica.

Son H, et al. (26) añade la existencia de barreras entre padres e hijos, explicando que la protección por parte de los padres para no hacerle daño a su hijo es la principal causa para no entablar conversación, además de la protección de sí mismos por sus propios temores relacionados con el diagnóstico de su hijo o posible muerte. Si bien es cierto que algunos padres sí creían que la comunicación abierta y clara podría prevenir mayores riesgos para el niño, y que ser honesto era de suma importancia en la relación con su hijo. Se demuestra que la comunicación familiar es crucial para desarrollar un buen afrontamiento. Al llevarse a cabo una comunicación abierta y clara entre la familia los niños podrán expresar sus sentimientos y hablar de sus miedos e inquietudes.

3. Grado de conocimiento y formación del personal de enfermería en cuidados paliativos pediátricos.

Para la correcta prestación de cuidados paliativos y más especialmente en el ámbito pediátrico es necesario tener conocimiento y formación en materia de este tipo de cuidados. Una buena aplicación de estos cuidados conlleva numerosos beneficios como hemos visto anteriormente.

Un estudio de Buck ECS, et al. (27) investigó acerca de la formación de 12 enfermeros. Solo uno de ellos informó tener un posgrado en pediatría y otro de ellos haber realizado formación en CP. La mayoría de los participantes refirió tener poca información sobre los CP, bien porque no lo incluyeron en su plan de estudios en su época académica o porque es un tema poco visible y novedoso aún en los servicios de atención. Se demostraron percepciones erróneas sobre las situaciones en las que aplicar los CP, limitando los CP únicamente al final de la vida o a situaciones de terminalidad y excluyendo así a niños con enfermedades crónicas que podrían vivir con la enfermedad sin pronóstico temprano de muerte. Si bien, a pesar de no tener formación pero mostrar algunos conocimientos sobre CP, sus prácticas asistenciales en el ámbito paliativo estaban poco desarrolladas y sistematizadas. Otro estudio similar realizado por Verri ER, et al (28) señala que 14 (46,7%) de los 30 profesionales encuestados no comprenden

completamente los objetivos y la filosofía de los Cuidados Paliativos. Se puede explicar el desconocimiento debido a que los CP comenzaron en Brasil en la década de los 80, provocando el retraso o inexistencia de esa temática en el plan de estudio académico. Solo 3 participantes manifestaron que habían sido preparados para trabajar en CP en relación a la preparación académica. Por otra parte, en una encuesta parecida realizada en España, los participantes manifiestan tener suficientes conocimientos, ya que en el grado se incluye los cuidados paliativos, además de la existencia de un posgrado. Tal llega a ser el desconocimiento que para muchos profesionales de la salud, la imposibilidad de curación cursa con una asistencia limitada, algo que confronta los principios de los CP, en los que los profesionales deben ofrecer una asistencia y apoyo que permita al paciente vivir el mayor tiempo posible de forma activa.

En otro estudio realizado con 37 profesionales en una UCI, los participantes tampoco estaban preparados para lidiar con estos cuidados debido a la falta de conocimiento y formación adecuada.

Los resultados del estudio de Silva TP, et al. (29) nos indica que la mayoría de los participantes de la investigación, dijeron haber recibido algún tipo de formación en cuidados paliativos. Los participantes tenían conocimiento acerca del cuidado integral, el confort, el alivio del dolor, la sintomatología, el sufrimiento y la promoción de la calidad de vida, sin embargo, solo una enfermera mencionó el cuidado espiritual. En cuanto a los conocimientos relacionados con el momento de inicio de los CP, pocos profesionales respondieron bien y asociaron los cuidados paliativos sólo a aquellos realizados en la etapa final de la vida, al igual que en el estudio de Buck ECS, et al (27). Por otra parte, también existe desconocimiento acerca de estrategias de afrontamiento necesarias para combatir la frustración e impotencia que experimentan la mayoría de los profesionales, además de angustia, exposición al sufrimiento, muertes repetidas, etc. La falta de preparación de los profesionales para la comunicación y apoyo emocional, a pesar de ser esencial para el cuidado, también está presente y genera perjuicios en la relación terapéutica como ya se ha comentado en artículos anteriormente descritos (29).

Por último, el estudio de Paixao S, et al. (30) indica que de la muestra escogida, sólo el 10,8% tenían formación en CPP, en su mayoría enfermeros (6,9%), y que la necesidad de formación en cuidados paliativos fue clasificada como moderada para el 39,2% de los profesionales, como alta para el 32,4% y baja para el 28,4%.

7. CONCLUSIONES.

1. Los Cuidados Paliativos Pediátricos generan numerosos beneficios en aquellos que los reciben y en sus familias, mejoran la calidad de vida y aumentan la satisfacción.
2. Se debe promover la comunicación entre las familias cuyos hijos se encuentran en situación de cuidados paliativos, ya que es deficiente.
3. Una buena comunicación conlleva una buena atención a los pacientes.
4. Se debe enfatizar en las correctas técnicas de comunicación por parte de los profesionales ya que reduce la dificultad de estos para relacionarse con las familias.
5. Es necesario intervenir sobre las barreras que impiden una comunicación óptima.
6. Los profesionales de la salud requieren de ayuda psicológica y de formación en técnicas de afrontamiento debido al estrés y a las situaciones que afrontan en su día a día.
7. Es necesario promover la formación de los profesionales de la salud acerca de los Cuidados Paliativos.

Por último, destacar que es necesaria la investigación sobre los CPP, ya que la información disponible y la evidencia que existe en la mayoría de temas relacionados con estos cuidados son muy escasas. Además, la mayor parte de los artículos hacen referencia únicamente a pacientes oncológicos, por tanto la información sobre pacientes con otro tipo de enfermedades que requieren de estos cuidados es aún más baja.

8. BIBLIOGRAFÍA.

1. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Cuidados paliativos. OMS; 2020. Disponible en: [https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Se %20estima%20que%20anualmente%2040](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care#:~:text=Se%20estima%20que%20anualmente%2040).
2. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos: revisión de una situación poco estandarizada. *Pediatría Atención Primaria*. 2015. Sep 01,;17(67):e215-e222.
3. Pascual A. LA ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD. *Psicooncología* 2008 May 01,;5(2/3):217.
4. Allende DS, Lafuente P. Historia de los cuidados Paliativos Introducción a los cuidados Paliativos. Disponible en: [https://www.academia.edu/40542166/Historia de los cuidados Paliativos In troducci%C3%B3n a los cuidados Paliativos](https://www.academia.edu/40542166/Historia_de_los_cuidados_Paliativos_In_troducci%C3%B3n_a_los_cuidados_Paliativos)
5. Centeno, C. (1997) Historia de Cuidados Paliativos y Movimiento Hospice. SECPAL. Disponible en: <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>
6. Ignacia PM, DR, Palma DA. CUIDADOS PALIATIVOS: HISTORIA Y DESARROLLO. *B Esc Med U.C., UCC* 2007; 2(1) Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CuidadosPaliativosHistoriaydesarrollo-1.pdf#:~:text=Durante%20la%20alta%20Edad%20Media%20exist%C3%ADa%20la%20llamada,para%20preparar%20sus%20asuntos%20personales%2C%20sociales%20y%20espirituales>.
7. Díaz Cortés M.D.M. Román López P. y María del Mar Díaz Cortés. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud: proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo. Almería. Universidad de Almería, 2017. Disponible en: <https://elibro.net/es/ereader/ujaen/44595?page=1>
8. Rodríguez ES, Fernández TG. Cuidados paliativos pediátricos. *NPunto*. 2020;3(23). Disponible en: <https://www.npunto.es/revista/23/cuidados-paliativos-pediatricos>
9. La Fundación Amancio Ortega dona 30 millones para construir el primer centro integral de cuidados paliativos pediátricos de España [Internet]. ELMUNDO.

2023. Disponible en: https://www.elmundo.es/ciencia-y-salud/salud/2023/02/28/63fdef8ffdddf9e8a8_b45ad.html
10. Pérez Cayuela P, Valentín Maganto V, Royo Pascual D, Murillo González M. Cuidados continuos. Un modelo de atención integral. Revista de administración sanitaria siglo XXI 2005;3(4):647-668.
 11. Sociedad Española de Cuidados Paliativos SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos [Internet]. 2014. Disponible en: https://cmvinalo.webs.ull.es/docencia/Posgrado/8-CANCER%20Y%20CUIDA_DOS-PALIATIVOS/guiacp.pdf
 12. Instituto Nacional del Cáncer. Cuidados paliativos para la persona con cáncer. 2023. Disponible en: https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidad_o/hoja-informativa-cuidados-paliativos
 13. Pérez Lledo E. Cuidados paliativos en el paciente pediátrico. Hospital General Universitario de Alicante; 2016. 21 p. Disponible en: https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2019/12/2016_Cuidados-Paliativos-Pedi%C3%A1tricos_cap%C3%ADtulo-libro.pdf
 14. Consejo General de Enfermería. Marco de actuación de las/os enfermeras/os en el ámbito de los Cuidados Paliativos. 2022. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/profesion/competencias-enfermeras/send/70-competencias-enfermeras/1622-marco-actuacion-cuidados-paliativos>
 15. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. Journal of pain and symptom management 2021 May 01;61(5):1060-1079.e2.
 16. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. Pediatric blood & cancer 2015 Dec;62(S5):S829-S833.
 17. Mitchell S, Morris A, Bennett K, Sajid L, Dale J. Specialist paediatric palliative care services: what are the benefits? Archives of disease in childhood 2017 Oct 01;102(10):923-929.
 18. Andriastuti M, Halim P, Tunjungsari E, Widodo D. Home-based Palliative Intervention to Improve Quality of Life in Children with Cancer: A Randomized Controlled Trial. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention 2022 Sep 01;23(9):3029-3034.

19. O'Quinn L, Giambra BK. Evidence of Improved Quality of Life With Pediatric Palliative Care. *Pediatric Nursing*, 2014; 40(6).
20. Taylor J, Booth A, Beresford B, Phillips B, Wright K, Fraser L. Specialist paediatric palliative care for children and young people with cancer: A mixed-methods systematic review. *Palliative Medicine* 2020 Jun 01; 34(6):731-775.
21. Rúbia de Sá França JR, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima Da Nóbrega MM, et al. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2013 May-Jun; 21(3).
22. Sisk BA, Harvey K, Friedrich AB, Antes AL, Yaeger LH, Mack JW, et al. Multilevel barriers and facilitators of communication in pediatric oncology: A systematic review. *Pediatric Blood & Cancer* 2021 -10-18;69(1).
23. Neis, M., Rocha, C.M.F., & Carvalho, P.R.A. The communication of palliative care adoption in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Nursing*. 2020; 46(3), 138-145.
24. Hashimoto H. Effects of a Support Program on Nurses' Communication with Hospitalized Children's Families. *Comprehensive child and adolescent nursing* 2017 Jul 03; 40(3):173-187.
25. Newman AR, Callahan MF, Lerret SM, Oswald DL, Weiss ME. Pediatric Oncology Nurses' Experiences With Prognosis-Related Communication. *Oncology nursing forum* 2018 May 01; 45(3):327-337.
26. Son, H., Haase, J., & Docherty, S.L. (2019). Parent-child communication in a childhood cancer context: A literature review. *Pediatric Nursing*, 45(3), 129-14.
27. Buck ECS, Oliveira ELN, Dias TCC, et al. Chronic Disease and Pediatric Palliative Care: Nurses' Knowledge and Practice In Light of Human Care. *Rev Fun Care Online*. 2020. Jan./Dec.; 12:682-688.
28. Verri ER, Bitencourt NAS, Oliveira Jas et al. Profissionais de enfermagem: compreensão sobre cuidados paliativos pediátricos. *Rev enferm UFPE online*, Recife, 2019 Ene; 13(1):126-36.
29. Silva TP, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pachecho STA. Cuidados paliativos no fim de vida em oncologia pediátrica: um olhar da enfermagem. *Rev Gaucha Enferm*. 2021;42e20200350.

30. Paixão S, Aparício G, Duarte J, Maia L. Cuidados paliativos pediátricos: Necessidades formativas e estratégias de coping dos profissionais de saúde. Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental 2020 Oct (7)