



Grado en ENFERMERÍA

Trabajo de Fin de Grado

TÍTULO:

**PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Presentado por: Dña. Claudia Aliaga Jiménez

Director: Dr. J. Javier González Cervantes

“Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia.

Si no puedes aliviar, consuela” (Dr. Augusto Morri)

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, me gustaría hacer mención a mi familia, en especial a mis padres, mi hermana y mis abuelos, ya que han sido capaces de apoyarme tanto en los momentos buenos como en los malos siempre confiando en mi aun cuando yo no era capaz de hacerlo. Gracias por escucharme siempre y ofrecerme todas las oportunidades del mundo para llegar a cumplir el sueño de ser enfermera, sois un apoyo fundamental en todas las etapas de mi vida.

En segundo lugar, quiero dar las gracias a mi tutor Jose Javier por la ayuda y la entrega mostrada en todo momento, por brindarme todas las herramientas oportunas para concluir el trabajo y por dedicar parte de su tiempo haciéndome mejorar siempre que lo he necesitado.

Finalmente agradecer a la Universidad Europea de Valencia por darme la oportunidad de llevar a cabo este Trabajo de Fin de Grado, con el que finaliza mi formación como enfermera.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

1. INTRODUCCIÓN	1
1.1 CONCEPTOS GENERALES	2
1.1.1 Epidemiología de los CPP y situación en España.....	2
1.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS	3
1.2.1 Historia de los CP.....	3
1.2.2 Objetivos de los CPP.....	4
1.2.3 Paciente beneficiario de los CPP.....	5
1.3 PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CPP	7
1.3.1 Necesidades del niño.....	9
1.3.2 Control de síntomas del paciente pediátrico.....	10
1.3.3 Necesidades de la familia.....	14
1.3.4 Comunicación con pacientes que reciben CPP y su familia.....	15
1.3.5 Fallecimiento y duelo.....	16
1.3.6 Afrontamiento del personal sanitario.....	18
1.4 JUSTIFICACIÓN	19
2. HIPOTESIS	20
3. OBJETIVOS	21
3.1 Objetivo general.....	21
3.2 Objetivos específicos.....	21
4. MATERIAL Y MÉTODOS	22
4.1 Tipo de diseño	22
4.2 Población diana.....	22
4.3 Formación de la pregunta de estudio	22
4.4 Criterios de elegibilidad	23
4.4.1 Criterios de inclusión.....	23
4.4.2 Criterios de exclusión.....	23
4.5 Estrategia de búsqueda.....	22
4.5.1 Búsqueda inicial.....	24
4.5.2 Búsqueda sistemática.....	25
4.5.3 Evaluación de la calidad metodológica de los artículos	27
4.5.4 Diagrama de flujo para la selección de artículos.....	28
5. RESULTADOS	29
5.1 Años de publicaciones y tipo de estudios.....	29
5.2 Características de los estudios incluidos.....	31

6. DISCUSIÓN	36
6.1 Limitaciones del estudio.....	39
7. RETOS DEL FUTURO	40
8. CONCLUSIONES	41
9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	42

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Categorías para recibir cuidados paliativos pediátricos.....	5
Tabla 2. Niveles de intervención.....	6
Tabla 3. Patrones funcionales de Marjory Gordon.....	8
Tabla 4. Competencias enfermeras.....	9
Tabla 5. Búsqueda sistemática sin filtros.....	24
Tabla 6. Búsqueda sistemática con filtros.....	25
Tabla 7. Título, autores, año, tipo y resultados.....	31

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Escalera analgésica.....	12
Figura 2. Escala FLACC. Clasificación del dolor del 0 al 10.....	12
Figura 3. Pregunta PICO.....	23
Figura 4. Gráfico de los años de publicación.....	29
Figura 5. Gráfico de los tipos de estudio.....	30

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

AAP *Academia Americana de Pediatría*

ACT *Association For Children's Palliative Care*

AINES *Antiinflamatorios no Esteroideos*

APA *Asociación Americana de Psicología*

ATB *Antibiótico*

CCAA *Comunidades Autónomas*

CP *Cuidados Paliativos*

CPP *Cuidados Paliativos Pediátricos*

EAPC *Asociación Europea de Cuidados Paliativos*

IMPACT *International Meeting for Palliative Care in Children*

JCR *Journal Citation Reports*

OMS *Organización Mundial de la Salud*

PAE *Proceso de Atención de Enfermería*

RESUMEN

Introducción: El objetivo de los cuidados paliativos es aliviar los síntomas y mejorar el bienestar de las personas al final de la vida. Se trata de un cuidado holístico en el que se incluyen todos los aspectos de una persona: físicos, psicológicos y sociales, tanto del paciente como de la familia, para alcanzar una muerte digna y en paz.

Material y métodos: Revisión sistemática mediante el análisis de ensayos clínicos y artículos científicos desde las bases de datos de Pubmed, Google Academy, Scielo y Medline. A través de los MeSH, DeCS y términos libres, combinados con los marcadores booleanos pertinentes, se seleccionaron aquellos publicados entre 2010 y 2021 con terminología adaptada al inglés, español y portugués, bajo unos criterios de elegibilidad acordes a los objetivos planteados.

Resultados: Se seleccionaron un total de 28 artículos, de los cuales se utilizaron 6 para su análisis (N=6) tras evaluar su calidad metodológica mediante el análisis del cuartil, a través de la plataforma digital JCR, con una calidad media/alta.

Conclusiones: La enfermería tiene un papel fundamental en los cuidados paliativos pediátricos, pues, se encarga de establecer un plan de cuidados para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia desde el diagnóstico de la enfermedad hasta el duelo.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, enfermería, familia, paciente, final de la vida.

ABSTRACT

Introduction: The objective of palliative care is to alleviate symptoms and improve the well-being of people at the end of life. It is a holistic care in which all aspects of a person are included: physical, psychological and social, both of the patient and the family, to achieve a dignified and peaceful death.

Material and methods: Systematic review by analyzing clinical trials and scientific article from Pubmed, Google Academy, Scielo and Medline databases. Through the MeSH, DeCS and free terms, combined with the relevant Boolean markers, those published between 2010 and 2021 were selected with terminology adapted to English, Spanish and Portuguese and under eligibility criteria according to the objectives set.

Results: A total of 28 articles were selected, of which 6 were used for analysis (No.7) after evaluating their methodological quality by analyzing the quartile through the JCR digital platform, with a medium/high quality.

Conclusions: Nursing has a fundamental role in pediatric palliative care, as it is responsible for establishing a care plan to improve the quality of life patients and their families from the diagnosis of the disease to bereavement.

Key words: pediatric palliative care, nursing, family, patient, end of life.

1. INTRODUCCIÓN

Los avances tecnológicos de las últimas décadas han alterado el perfil de los pacientes pediátricos, haciendo cada vez más frecuente la atención de niños con enfermedades crónicas y potencialmente mortales.¹

Así pues, los cuidados paliativos (CP) han ido adquiriendo cada vez más importancia a medida que estos avances evolucionan, ya que brindan una atención integral (clínica, psicológica, social y espiritual) para abordar los problemas y las necesidades de estas personas y sus familias, respetando su esfera de vínculos y valores.¹

Estos cuidados tienen como objetivo mejorar la calidad de los pacientes pediátricos, respetando continuamente su dignidad y autonomía. Incluyendo, el manejo de los síntomas, la comunicación, el cuidado integral durante el fallecimiento y el duelo.^{1,2}

Hoy en día, se utilizan aproximadamente en todo el mundo y para una variedad de condiciones, incluso en casos en los que el paciente puede curarse. A pesar de que inicialmente el cuidado paliativo pediátrico (CPP) se dirigió a pacientes con enfermedades oncológicas, gracias al aumento de las tasas de supervivencia y curación, han permitido que hoy en día se amplíe significativamente el número de pacientes beneficiarios de este tipo de cuidados, siendo mucho más amplio y heterogéneo.³ Incluyendo a su vez a quienes padecen patologías neurológicas, cardíacas, gastrointestinales, malformaciones congénitas, patologías adquiridas e infecciosas, entre otras.³

Debido a las complicaciones y a la complejidad de los cuidados asociados a estos pacientes, los profesionales de enfermería son un pilar fundamental del equipo sanitario implicado en este proceso de atención, en cuanto al manejo de los síntomas y al plan de cuidados se refiere.³

1.1 CONCEPTOS GENERALES

- **Enfermedad terminal:** Se trata de la etapa final de una enfermedad avanzada y progresiva, donde se halla un daño irreversible, del cual no existe tratamiento curativo posible. Los síntomas que se manifiestan son multifactoriales, cambiantes, múltiples e intensos. A su vez, se produce una pérdida de la autonomía o un avance de la fragilidad.⁴ El pronóstico de vida se vuelve limitado causando un gran impacto emocional en el paciente, la familia y el equipo terapéutico. Se relaciona a una alta demanda y uso de recursos.⁴
- **Cuidados paliativos:** Prevención y alivio del sufrimiento a través de la detección anticipada y una precisa evaluación, el manejo del dolor y otros problemas, que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales que se dan frecuentemente en una enfermedad terminal o avanzada.⁵
- **Cuidados paliativos pediátricos:** Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), la definición de los CPP: “El cuidado paliativo para niños es el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba un tratamiento orientado hacia su enfermedad”.⁶

1.1.1 Epidemiología de los CPP y la situación en España

Conforme la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) la tasa de prevalencia de Europa considerada para niños, niñas y jóvenes que puedan necesitar de estos cuidados es de 10-16 por cada 10.000 habitantes de 0 a 19 años. De acuerdo a esta asociación, alrededor de un 40% de los pacientes que reciben atención paliativa padece algún tipo de cáncer y el 60% restante incluye una combinación de patologías, fundamentalmente neurológicas, metabólicas y genéticas.⁷

Respecto a la población española inferior a 20 años, a lo largo de un año fallecen entre 929 y 1.486 niños por enfermedades que limitan la vida, de 11.148 a 14.864 padecen una enfermedad que limita su vida y entre 5.574 y 7.432 de los pacientes necesitan unos cuidados específicos de la edad pediátrica al final de la vida.⁷

Aunque la tasa de mortalidad en la infancia ha sufrido un descenso, la prevalencia de enfermedades incurables y la discapacidad ha ido en aumento. Cada vez hay más niños que sobreviven a situaciones de elevada vulnerabilidad y fragilidad, a veces incluso durante años⁷, por ello, es necesario ampliar la disposición de estudios que ayuden a valorar las necesidades de los CP en todos los ámbitos de edad (perinatal y neonatal, infancia y adolescencia).

1.2 CUIDADOS PALIATIVOS

1.2.1 Historia de los CP

Para adentrarnos en la historia de los CP hay que ubicar su origen en los inicios de la década de 1940, cuando una enfermera da comienzo a un tipo de cuidado que iba más allá de la simple cura, basándose también en el confort y la calidad de vida del paciente. Hablamos de Cicely Saunders, un referente en los CP de hoy en día.⁸

Después de la experiencia de Cicely en St. Lukes Hospital atendiendo enfermos terminales y gracias a su investigación descubrió que el cuidado de estos pacientes debía basarse en concebir la enfermedad de manera holística, mediante un acercamiento físico, psicológico y espiritual del enfermo.⁸

Con el objetivo de proporcionar estos cuidados a pacientes terminales, en 1967 se crea en Londres el primer Hospice especializado en CP, una institución designada a otorgar cuidados de todo tipo.⁸

Este novedoso término, Hospice, se posiciona entre la calidad científica de un hospital y el confort y calidez del hogar, donde se facilita la atención a los terminales y sus familias, afirmando la vida, en otras palabras, creando un ambiente donde afrontar esa difícil situación de la manera más óptima posible.⁸

En nuestro país, el concepto de estos cuidados se introdujo en 1982 con la creación de la primera unidad de CP en el Hospital Marqués de Valdecilla (Santander). En lo que se refiere al ámbito pediátrico, en 1991 se crea el primer servicio especial de CPP en el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona.^{3,8}

En 1993, el Children's Hospice Internacional introdujo como alternativa un nuevo concepto de los CP: Brindar atención curativa y paliativa de manera conjunta, facilitando junto con el tratamiento imprescindible para el manejo de su enfermedad, la terapia de apoyo necesaria para poder tolerarla de la forma más apropiada posible.³

El mismo año, en el CPP también se tiene en cuenta a su entorno y se incluye el seguimiento a padres, hermanos y familiares importantes para el paciente, cuya atención debe continuar hasta la finalización del duelo.³

La OMS en 1998 continuó insistiendo en que la finalidad primordial de estos cuidados era alcanzar la máxima calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Consideró vital el manejo del dolor y de los consecuentes síntomas, no sólo los que son ocasionados por la enfermedad en sí, sino también los que se asocian a problemas psicológicos o sociales coadyuvantes.³

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

Pues, se recomienda a su vez la administración de terapias complementarias junto con el tratamiento tomando un enfoque holístico del niño y del entorno que le rodea.

Asimismo, en el año 2000, la Academia Americana de Pediatría (AAP) propuso un modelo integral de estos cuidados, que se inicia desde el momento en el que se diagnostica la enfermedad y continúa a lo largo de todo el proceso, indistintamente del resultado esperado: curación o fallecimiento del niño.⁹

A lo largo de las últimas décadas, ha aumentado la conciencia sobre la significación de este tipo de cuidados, al igual que los beneficios para pacientes y su vínculo más cercano. Actualmente cada vez son más los profesionales que ofrecen su tiempo y sus sacrificios para el desarrollo de nuevas guías y protocolos para conseguir la máxima atención integral hacia estos enfermos terminales y sus familias.³

En consecuencia, las comunidades autónomas (CCAA) han ido ampliando dichos recursos, desarrollando planes de cuidados atendiendo a niños en fases avanzadas según sus condiciones particulares.⁷

1.2.2 Objetivos de los CPP

Los CP son una forma de brindar asistencia que tiene como eje a las personas, y en CPP las personas son los niños, su entorno y el equipo profesional encargado de la prestación de los cuidados. Considerar al niño como persona significa comprender la multidimensionalidad de un sujeto que posee una identidad y una dignidad propias, perteneciendo a una cultura determinada, que asume una sucesión de valores propios o familiares y está sostenido por un conjunto de vínculos humanos, materiales y espirituales.¹⁰

Por tanto, atenderle de forma integral considera tener en cuenta tanto los problemas objetivos como las necesidades que manifiesta en los distintos niveles de su persona: física, psicológica, espiritual, y social.⁷

Los objetivos de esta atención paliativa pediátrica son:^{7,10}

- Atención integral individualizada y continuada, teniendo en cuenta los rasgos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- El niño enfermo y los familiares más cercanos son el propósito a considerar.
- La promoción de la autonomía y la dignidad del paciente deben guiar las decisiones de tratamiento a llevar a cabo.
- La disposición del cuidado debe ser rehabilitadora y eficaz.
- Importancia del entorno, creando un ambiente de confianza, bienestar y comunicación, influyendo de forma definitiva en el manejo de los síntomas.

- Favorecer la asistencia en el lugar donde el niño y la familia prefieran estar siempre y cuando existan recursos para llevarlos a cabo.

1.2.3 Paciente beneficiario de los CPP

Normalmente el tipo de paciente incluido en los programas de estos cuidados es el paciente en fase terminal o avanzada definido como aquel que presentaba las siguientes características:⁷

- La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- Imposibilidad de respuesta al tratamiento específico.
- Presencia de múltiples problemas o síntomas intensos, multifactoriales y variables.
- El Impacto emocional en el paciente, familia y profesionales por la presencia de la muerte.
- Tener una esperanza de vida inferior a 6 meses.

La Asociación de Niños con Situación que Amenaza la Vida o Situación de Terminalidad y sus Familias (ACT) ha desarrollado una guía para el desarrollo de los Servicios de CPP que dividen a los niños en cuatro categorías para recibir tratamiento paliativo.¹⁰

Tabla 1. Categorías para el tratamiento paliativo

Grupo 1	Niños que presentan enfermedades graves, pero puede existir un tratamiento curativo posible, aunque puede fracasar (por ejemplo, cáncer infantil)
Grupo 2	Enfermedades donde la muerte temprana es inevitable, pero se realizan largos periodos de tratamiento intensivo para aumentar el tiempo de vida del paciente, teniendo la posibilidad de realizar actividades diarias (por ejemplo, fibrosis quística, enfermedad de Duchenne)
Grupo 3	Enfermedades progresivas exentas de tratamiento curativo, donde el tratamiento es únicamente paliativo y puede prolongarse en el tiempo (por ejemplo, atrofia muscular espinal)
Grupo 4	Enfermedades en situación irreversible pero no progresiva, con necesidades sanitarias complejas, que causan gran discapacidad y producen complicaciones de salud incrementando la probabilidad de muerte prematura (por ejemplo, parálisis cerebral)

Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Pap.es. [acceso el 7 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://pap.es/articulo/12224/the-current-situation-of-palliative-care-review-of-a-non-standardized-situation>¹⁰

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

Según el grado de necesidades (tanto clínicos como psicológicos, sociales o espirituales), existen tres niveles de intervención para estos cuidados.

Tabla 2. Niveles de intervención

Nivel	Tipo de cuidado paliativo	Definición
Primer nivel	Enfoque de los cuidados paliativos	Cualquier profesional sanitario puede facilitar el enfoque paliativo de la enfermedad
Segundo nivel	Cuidados paliativos generales	Saber manejar los problemas más comunes, deben ser administrados por algunos profesionales que han recibido formación específica
Tercer nivel	Cuidados paliativos especiales	Gran complejidad a nivel clínico y a nivel personal, familiar o social, que hacen precisa la actuación de servicios especializados en CPP

Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. Pap.es. [acceso el 7 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://pap.es/articulo/12224/the-current-situation-of-palliative-care-review-of-a-non-standardized-situation>¹⁰

1.3 PAPEL DE ENFERMERÍA EN LOS CPP

El papel de enfermería es de gran importancia para el paciente pediátrico en fase terminal o avanzada, no sólo por ser el personal responsable de llevar a cabo directamente gran parte del tratamiento, sino también por su papel para influir positivamente en cada una de las áreas del cuidado del paciente. Por todo esto, es importante incluir siempre a este personal en el equipo de CP.¹¹

Así se menciona en el documento de consenso internacional conocido como IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children), donde se recoge que el conjunto básico de atención de estos cuidados debe incluir como mínimo por un médico, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo y un consejero espiritual.⁷

La necesidad de una formación multidisciplinar tan amplia reflejada en las complejidades de los pacientes y las familias que se incluyen en estas unidades,⁷ conlleva a la necesidad de aplicar cuidados especializados dependientes de aparatos externos (bombas de infusión, de alimentación, respiradores) que necesitan de un excelente apoyo, información y educación sanitaria dependiente de enfermería, por eso se considera el principal pilar de la educación sanitaria, apoyo y gestión de recursos.⁷

Para este propósito, se lleva a cabo una óptima valoración temprana de los problemas y necesidades y una posterior reevaluación a lo largo de todo el proceso, haciéndose esencial para poder proporcionar los cuidados de calidad y humanos a los que se dirigen los CPP.⁷

La principal herramienta asistencial para lograr este objetivo es el llamado Proceso de Atención de Enfermería (PAE), lo que implica un enfoque que incluye la discusión e intercambio de ideas para la resolución de problemas.²

Para determinar las necesidades del paciente a partir de este proceso de atención, se deben seguir tres pasos:²

- **Valoración:** a través de la observación, la investigación y el examen clínico se puede determinar las causas y el grado del malestar del paciente.
- **Diagnóstico de enfermería:** para detectar el grado de cambios en el estado de salud relacionado con los efectos del proceso de la enfermedad avanzada. Se realiza un diagnóstico real del paciente y su familia, detallando necesidades y problemas, fijando los objetivos simples, concretos, realistas y a corto plazo.
- **Planificación de cuidados:** mediante la elaboración de un plan de cuidados implicando la participación de todo el equipo interdisciplinario, incluyendo al paciente y sus familiares.

Es conveniente organizar los datos según el modelo de atención, tomando un enfoque holístico y agrupando la información relacionada sobre los patrones de comportamiento o funciones de la persona.²

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

La evaluación de las necesidades básicas de Virginia Henderson o el modelo de salud funcional de Marjory Gordon se pueden utilizar para esta evaluación integral.²

Como se muestra en la tabla 3 el modelo de salud funcional de Marjory Gordon basado en 11 patrones funcionales.

Tabla 3. Patrones funcionales de Marjory Gordon

1. P. Percepción-manejo de la salud	Como percibe el individuo la salud y el bienestar y como se enfrenta a los problemas de salud.
2. P. Nutricional-metabólico	Determinar la ingesta de alimentos y líquidos en relación con sus necesidades metabólicas. Aspectos nutricionales, altura, peso. Estado de la piel y mucosas.
3. P. Eliminación	Describe las funciones excretoras intestinal, urinaria y de la piel.
4. P. Actividad-ejercicio	Describe las capacidades para la movilidad y actividad autónoma, para la realización de ejercicio, ocio y recreo.
5. P. Sueño-descanso	Describe patrones de sueño y descanso durante el día.
6. P. Cognitivo-perceptivo	Describe el patrón sensorio-perceptual y cognitivo. Toma de decisiones, memoria, lenguaje.
7. P. Autopercepción-autoconcepto	Percepción de uno mismo, imagen corporal, identidad, patrones emocionales.
8. P. Rol-relaciones	Compromisos de rol y relaciones, satisfacción en familia, trabajo y relaciones sociales.
9. P. Sexualidad-reproducción	Describe los patrones de satisfacción o insatisfacción sexual y todo lo relacionado con el patrón reproductivo.
10. P. Adaptación-tolerancia al estrés	Describe el modelo de adaptación evaluando situaciones estresantes sufridas, como se siente.
11. P. Valores-creencias	Describe patrones de valores, metas y creencias.

Fuente: Elaboración propia. Obtenido de: Patrones funcionales según Marjory Gordon. StuDocu. [acceso el 9 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.studocu.com/pe/document/universidad-nacional-jorge-basadre-grohmann/fundamentos-de-enfermeria/patrones-funcionales-segun-marjory-gordon/8800035>¹²

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

La enfermería, como parte esencial perteneciente al equipo profesional y referente de cuidados asume una variedad de responsabilidades y actividades que se clasificaron en el año 2006 y se pueden encontrar en el proyecto “competencias enfermeras en CP”.³

Por tanto, como se indica en la tabla 4 las competencias enfermeras se dividen en tres grupos principales de la siguiente manera:⁸

Tabla 4. Competencias enfermeras

1. Profesionales, éticas y legales	Capacidad para desarrollar actividades que fomenten la participación activa del paciente en la toma de decisiones, el cumplimiento de las normas éticas y legales.
2. Gestión y prestación de cuidados	Acompañamiento de pacientes y familiares al final de la vida a través de la planificación individualizada de los cuidados, actividades de promoción de la salud, uso de la comunicación terapéutica y relaciones interpersonales, gestión del cuidado, creación de entornos seguros, atención holística y gestión de recursos, utilización del PAE.
3. Desarrollo profesional	Compromiso profesional, mejora de la calidad, aprendizaje continuo, investigación y docencia

Fuente: Elaboración propia. Obtenido de; Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. Vox Paediatr. [acceso el 6 de diciembre de 2021]. 2019; 26:10-15x. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf ⁸

1.3.1 Necesidades del niño.

La evaluación y el alivio del sufrimiento son prioridades en este enfoque y deben extenderse más allá del ámbito biológico, llegando a su vez al psíquico y social.¹

El equipo de enfermería puede ser un administrador de calidad de cuidados utilizando su experiencia y habilidad de manera oportuna. Ha de ser capaz de evaluar los síntomas y otras necesidades, siendo el personal más adecuado para observar de cerca los cambios en las necesidades o detectar nuevos síntomas.¹³

Abordaje de las necesidades:^{7,13}

- Proporcionar comodidad en cuanto a las necesidades físicas. Dejar que realice los autocuidados que le sean posibles y animarle a que los haga.
- Intentar que ocupe su tiempo libre en aquello que más le guste y que pueda realizar.
- Atender a sus necesidades psicoemocionales a través buena comunicación, para que puedan expresar sus sentimientos, haciéndole sentir que le entendemos, que no se le rehúye.
- Asegurarse de que se sienta acompañado, cuidado, por sus familiares y el equipo sanitario.

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

- Fomentar una buena interrelación paciente-familia-equipo.
- Realizar una evaluación óptima de sus necesidades para derivarle a los miembros del equipo que corresponda si fuera necesario.
- Brindarle la oportunidad de manifestar sus creencias y sus valores si el paciente quiere hablar de ellos.
- Respetar la individualidad de cada paciente y proteger su derecho *de morir como cada uno quiera*, dentro del marco ético y legal en el que se encuentra.

En todos los casos, las necesidades del paciente varían continuamente, tanto en intensidad como en prevalencia dependiendo del desarrollo psicológico, físico y emocional natural del niño a lo largo enfermedad.¹⁴

1.3.2 Control de síntomas del paciente pediátrico.

Las enfermedades en estadios avanzados van acompañadas de síntomas severos y con frecuencia están interrelacionados.¹⁵

Para un adecuado abordaje de los mismos es necesario:¹⁰

- **Evaluación etiológica:** es fundamental determinar la causa del síntoma para el correcto tratamiento, pues esto le permitirá tomar medidas para eliminar la causa indicada (si es posible) y de no serlo, permitirá encontrar la mejor solución para paliarlo.
- **Valorar la relación daño/beneficio** del tratamiento sintomático, teniendo en cuenta el estado clínico del paciente, su desarrollo evolutivo y la repercusión en su confort.
- **Comenzar el tratamiento** lo antes posible, hacer un seguimiento de la respuesta al mismo y mantener una actividad de vigilancia sobre el síntoma.
- **Elegir tratamiento adecuado** de posología sencilla de cumplir, ajustar la vía de administración según la situación del paciente y, si es posible, mantener la vía oral.
- **Evitar polimedicación** y no mantener medicación innecesaria.

Son múltiples los síntomas que pueden padecer estos pacientes, los más comunes se describen a continuación, con un enfoque principal en su manejo clínico.

I. Astenia

El síntoma más común, aunque en muchos casos no se toman las medidas suficientes para paliarlo. Normalmente engloba un origen multifactorial, lo que hace más complicado su tratamiento.¹⁶

II. Anorexia

Asiduamente se asocia a astenia debido a náuseas, vómitos y alteraciones metabólicas.¹⁷

Existen una serie de medidas para paliarlo: ¹⁶

- Fraccionar la comida en 6-7 tomas y ser flexible con los horarios.
- Seguir una dieta semiblanda o blanda.
- Uso fraccionado de líquidos (agua, infusiones) unido a cuidados habituales de la boca.
- Los fármacos como corticoides pueden mejorar el apetito.
- Se debe evitar el uso de medidas invasivas (sonda nasogástrica o gastrostomía) en pacientes con una expectativa de vida corta.

En este punto será de vital importancia involucrar a un experto en nutrición, que junto con el resto del equipo de CPP, determine las necesidades y objetivos de un plan nutricional para el niño.³

III. Ansiedad y depresión

Por sus características, los pacientes que se encuentran en esta fase, están especialmente susceptibles a presentar trastornos psiquiátricos en algún momento de su desarrollo, frecuentemente con estado de ánimo deprimido, ansioso o mixto. ¹⁵

Medidas generales: Intentar resolver las causas médicas (dolor) y reducir o retirar los fármacos precipitantes, psicoterapia de apoyo, escucha activa, información precisa, medidas farmacológicas (Fluoxetina, Sertralina). ¹⁵

IV. Dolor

Es uno de los síntomas más frecuentes y preocupantes para los pacientes y sus familiares. Por tanto, es la causa de aparición de numerosos efectos de forma secundaria como anorexia, agitación, trastornos del sueño, depresión.⁵

Evaluar el dolor de manera objetiva e individualizada es el mayor desafío, especialmente en niños con trastornos neurológicos graves o en aquellos cuyas edades no permiten una fácil

comunicación de la información del dolor. En este caso, existen herramientas como escalas del dolor no verbales, mapas corporales y escalas conductuales que facilitan esta valoración.³

Como se muestra en la figura 1 con la escala analgésica de la OMS, en la que se describen los tratamientos de forma esquemática a través de tres escalones según la intensidad del dolor.

Figura 1. Escalera analgésica de la OMS



La escalera analgésica de la OMS y los fármacos del dolor. 1Aria.com. [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://1aria.com/entrada/la-escalera-analgésica-de-la-oms-y-los-fármacos-del-dolor>¹⁷

Para hacer una valoración de la clasificación del dolor se utilizan una serie de escalas, en este caso para pacientes menores a tres años tal y como se muestra en la figura 2.

Figura 2. Escala FLACC. Clasificación del dolor de 0 al 10

FLACC			
Calificación del dolor de 0 al 10. (El 0 equivale a no dolor y el 10 al máximo dolor imaginable)			
	0	1	2
Cara	Cara relajada Expresión neutra	Arruga la nariz	Mandíbula tensa
Piernas	Relajadas	Inquietas	Golpea con los pies
Actividad	Acostado y quieto	Se dobla sobre el abdomen encogiéndose las piernas	Rígido
Llanto	No llora	Se queja, gime	Llanto fuerte
Capacidad de consuelo	Satisfecho	Puede distraerse	Dificultad para consolarlo

Manejo del dolor en el medio hospitalario. Hospital HM Nens. 2013 [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://hospitaldenens.com/es/blog-es/manejo-del-dolor-en-el-medio-hospitalario>¹⁸

Como medidas generales para el alivio del dolor se sugieren objetivos terapéuticos específicos, modificando estilos de vida centrados en los factores que aumentan el umbral de tolerancia al dolor, administrando el tratamiento adecuado (priorizando vía oral), logrando un descanso nocturno reparador, distrayendo al paciente y animándolo.¹⁶

V. Náuseas y vómitos

Pueden ser causados tanto por la enfermedad (fiebre, dolor), por los tratamientos (opioides) como por los motivos ambientales (olores, insistencia, ansiedad) y pueden ser incluso más incómodos que el propio dolor.^{11,16}

Medidas generales: administración de dieta blanda y fraccionada, aumentar ingesta de líquidos, verificación de fármacos, creación de un ambiente tranquilo, evitar olores fuertes, no insistir con las comidas.^{15,16}

VI. Cuidados de la boca

- Limpieza cuidadosa de dientes, encías y lengua después de cada comida.¹⁵
- Administrar soluciones antisépticas para el tratamiento de gingivitis, estomatitis, aftas, micosis y si hay afectaciones con dolor hacer enjuagues de dos a cuatro horas.¹⁵
- Mantener la humedad de la boca con pequeños sorbos de líquido, saliva artificial, tabletas de vitamina C.^{15,19}
- Usar Nistatina en suspensión o Miconazol tópico para el tratamiento de las infecciones si las hubiera.¹⁶

VII. Estreñimiento

Además de las medidas habituales de higiene nutricional para evitar el estreñimiento, a los pacientes que toman opioides deben recibir laxantes de forma profiláctica.¹⁵

El fármaco de primera elección para tratar el estreñimiento e impactación fecal en niños es el Macrogol.¹⁵

Medidas generales: aumentar la ingesta de líquidos y fibra (si no hay riesgo de obstrucción intestinal).¹⁶

VIII. Disnea

Sensación subjetiva que se define como la necesidad de incrementar la ventilación debido a la debilidad física por fatiga muscular, a tratamientos (cirugías, radioterapia, quimioterapia) o ansiedad.^{16,19}

Este síntoma puede asustar al niño y a sus familiares por igual, por lo que un manejo adecuado y oportuno fortalece la relación de confianza entre los padres y el equipo de CPP.³

Medidas generales: medidas farmacológicas, psicoterapia, técnicas de relajación para evitar la ansiedad, fisioterapia respiratoria, ejercicios respiratorios, humidificar el ambiente y aumento del consumo de agua.¹⁵

IX. Fiebre

Puede aparecer también en ausencia de infección y para aliviarla se llevan a cabo las siguientes medidas generales: controlar la causa si es posible, baños frecuentes, administración de líquidos, medidas farmacológicas:^{15,13}

- Antibióticos (ATB), antiinflamatorios no esteroideos (AINES), corticoides.¹⁵

1.3.3 Necesidades de la familia.

La familia es una parte fundamental de cualquier programa de cpp, ya que, participa activamente en la prestación de atención y tiene una gran responsabilidad en el cuidado del niño, teniendo que tomar decisiones difíciles en el mejor interés del niño, muchas veces sin el apoyo adecuado. Todo esto genera confusión, miedo, angustia y desesperanza para los familiares.¹⁴

Tras comunicar el diagnóstico, es responsabilidad de los padres la toma de decisiones difíciles sobre el tratamiento, pruebas y cuidados en torno a su hijo, durante momentos muy complicado para ellos. A veces se sienten inútiles y culpables por exponer a pruebas o tratamientos en los que el resultado no ha sido el esperado y temen que su hijo sufra dolor y sufrimiento, lo que refleja un nivel de ansiedad mayor incluso que el propio paciente.^{15,16}

Como componentes integrantes de los cuidados, los miembros de la familia deben ser guiados e informados sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y del cuidado al paciente como son: alimentación, actitud, cambios posturales, higiene, fármacos.¹⁵

Por parte del personal de enfermería se involucra a dar apoyo constante a la familia, tanto en aspectos prácticos con el abordaje de problemas puntuales, como en el apoyo emocional.¹⁴ El cuidado de la familia continuará después del fallecimiento del paciente, brindándoles el apoyo y el asesoramiento que necesiten a lo largo del proceso de duelo, principalmente entre los grupos más propensos de hacer un duelo patológico: viudas jóvenes con escasos recursos y niños en el hogar, antecedentes de enfermedades psiquiátricas y personas que han quedado solas.¹⁵

La respuesta de la familia dependerá de su personalidad, habilidades, valores, creencias, experiencias y formas de enfrentar la muerte, las relaciones familiares y el apoyo social externo. No obstante, toda la familia de un paciente pediátrico susceptible de CP necesita de ayuda para adaptarse a las nuevas circunstancias. Es fundamental recibir información sobre el proceso

patológico del niño, los cambios en su estilo de vida, las consecuencias a nivel laboral y el apoyo emocional por parte de su familia.¹¹

Las necesidades familiares son:¹⁴

- **Psicológicas:** requieren evaluación, apoyo y tratamiento de sentimientos como la culpa, ira, depresión, etc.
- **Espirituales:** abierta al intercambio de ideas, respetando los propios valores y creencias.
- **Económicas y sociales:** métodos propuestos para afrontar situaciones de aislamiento, pérdida de identidad, precariedad económica, ya que, frecuentemente pierden sus trabajos además de mantener el coste de cierto tipo de tratamientos y atención de los pacientes.

1.3.4 Comunicación con pacientes que reciben CPP y su familia.

Otra área prioritaria de estos cuidados donde las enfermeras pueden ser proactivas es en la comunicación, ya que es un proceso participativo establecido, a través del diálogo entre una o varias personas con atención y escucha activa. Este aspecto es referido por enfermería, ya que, establece vínculos con el niño y su familia por ser el personal que más tiempo les dedica.²⁰

En un procedimiento de cuidado interactivo, la comunicación sincera favorece la expresión de los pensamientos, sentimientos y expectativas del niño y su familia, generando una relación de confianza basada en la escucha activa, pues, es una gran arma terapéutica basada en la comunicación verbal y no verbal para crear un espacio de intimidad.²¹

En la comunicación, como medio para el establecimiento de una relación de confianza, la enfermera atiende sus necesidades y, a su vez, ésta se fortalece. Este fortalecimiento proviene del resultado del cuidado, por la promoción del confort, del alivio del dolor y de la preservación de la autoestima del paciente y su entorno.²⁰

Es importante que todo el equipo profesional que interviene a lo largo del proceso de la enfermedad transmita los mismos criterios y la misma actitud, ya que esto será bien valorado por la familia.^{22 (21)}

Las habilidades para comunicarse con el niño enfermo incluyen:²¹

- Escuchar cuidadosamente dejando que el niño se exprese, no mentir, utilizar términos comprensibles, respetar creencias, hablar con los padres en presencia del niño, responder con honestidad, respetar los ritmos y tiempos del niño, ser capaces de reconocer que no sabemos todo.

1.3.5 Fallecimiento y duelo.

La muerte de un hijo es la pérdida más traumática para unos padres, sin duda, es una situación dolorosa que ocasiona un gran impacto emocional, no solo para la familia, sino también para el personal sanitario y, por tanto, a menudo genera sentimientos de rechazo, que se acrecienta cuando el niño fallece.^{16,21}

Es un momento en el que el papel de la enfermera sigue siendo clave, y aunque parezca imposible aportar algo más, la actitud del personal puede ser de gran ayuda para que el periodo de duelo de los familiares sea más llevadero.¹⁶

La labor será más fácil y efectiva si la enfermera ha acompañado al paciente y a la familia durante todo el proceso, pero de no ser así también se puede hacer un correcto trabajo tomando una actitud de la siguiente manera:¹⁶

- **Cercanos:** para que la familia tenga la tranquilidad de poder acudir al personal siempre que lo necesite.
- **Cálidos:** hacer saber a la familia que la respuesta del equipo sanitario puede ayudarles y reconfortarles.
- **Serenos:** cuando los sentimientos conducen a reacciones inesperadas, se debe mantener la calma para poder ayudar.
- **Respetuosos:** fundamentalmente para ofrecer el tiempo suficiente a la familia durante la despedida y no saturar con los trámites a desarrollar a partir de ese momento.

Tras el fallecimiento del paciente, se recomienda que el profesional: ²

- Permita que la familia vea el cuerpo del niño para evitar fantasías y posibles miedos.
- Apoye los ritos funerarios planteados por la familia, para facilitar la aceptación de la pérdida y el desarrollo del duelo.

De esta forma se vuelve a demostrar la importancia de la figura de la enfermera, antes, durante y después del fallecimiento, no sólo con el paciente si no con su entorno.²

William Worden, miembro de la Asociación Americana de Psicología (APA) sugiere que el duelo debe verse como un proceso positivo en el que se realizan una serie de tareas para aceptar la pérdida de un ser querido de manera adecuada, permitiendo realizar un papel activo en su propio duelo.^{2,21}

Las cuatro tareas recomendadas que propone son:²¹

1. **Aceptar la realidad de la pérdida:** admitir que la persona está muerta y nunca volverá físicamente significa una aceptación racional y emocional. La cuestión no es olvidar, sino aprender a vivir con la pérdida de la persona querida.
2. **Trabajar las emociones y el dolor tras la pérdida:** experimentar y expresar lo que se siente y cómo lo siente, sin negar o evitar el dolor, es fundamental para no prolongar el proceso del duelo.
3. **Adaptarse a un entorno en el que la persona está ausente:** la persona que está pasando el proceso del duelo tiene que asumir los roles de la persona fallecida, realizando actividades que antes llevaba a cabo junto con el ser querido o bien iniciando actividades nuevas.
4. **Reubicar emocionalmente al fallecido y mirar hacia el futuro:** encontrando un lugar para el ser querido en la vida emocional del doliente permitirá que la persona continúe viviendo de manera eficiente, ofreciendo espacio para los demás.

Un indicador de que el afectado ha elaborado el duelo de forma positiva es que la persona pueda pensar en el fallecido con tristeza, pero sin dolor.²

Recomendaciones por parte del personal cuando se trata de ayudar a una persona en duelo:²

- Abrir las puertas a la comunicación. Si no se sabe qué decir, puede preguntar: ¿cómo estás hoy?
- Escuchar un 80% del tiempo y hablar un 20%. Es importante escuchar las preocupaciones más profundas de la víctima y pocas personas se toman el tiempo necesario.
- Ofrecer ayudas imprescindibles y tomar la iniciativa de llamar a la persona si fuera necesario.
- “Estar ahí”, acompañando a la persona.
- Ser paciente y atento con la historia de la persona que ha sufrido la pérdida y permítale compartir recuerdos del ser querido fallecido.

¿Qué se debe **evitar** hacer?:²

- Exigir a la persona afectada por la pérdida a asumir un rol.
- Decir “llámame si necesitas algo”. Este tipo de proposición suele ser denegada y la persona afectada capta la idea de que nuestro deseo implícito es que no se ponga en contacto.
- Insinuar que el tiempo sana las heridas.
- Utilizar frases hechas y vacías de contenido.
- Presionar a la persona a darse prisa para superar la pérdida.

1.3.6 Afrontamiento del personal sanitario

El fallecimiento de un niño produce un fuerte impacto en el equipo sanitario, especialmente el personal de enfermería, que ha acompañado de manera más directa a la familia durante el transcurso de la enfermedad generando impotencia, frustración y pena. Los profesionales a menudo se descuidan a sí mismos alterando sus prioridades, poniendo las necesidades afectivas propias en último lugar.²¹

El resultado de esta actitud significa un sentimiento y sensación de desgaste, conocido como Burnout, esta sensación se observa frecuentemente en profesionales dedicados a unidades de alta complejidad como son oncología y por ende los CPP.^{18,22} Este término fue utilizado por primera vez en 1974 por Freudenberger, y es definido como “el agotamiento de energía experimentado por los profesionales cuando se sienten sobrepasados por los problemas de los demás”. Para hacer referencia al estado de cansancio emocional y físico proveniente de las condiciones de trabajo.²³

Este desgaste se produce con frecuencia en el personal implicado en este tipo de cuidados debido al estrés emocional que conlleva la falta de experiencia y conocimiento respecto al manejo de aspectos psicoemocionales en situaciones de atención paliativa en niños.²³

El burnout se puede considerar formado por tres dimensiones:²⁴

- Agotamiento emocional: se trata de una fatiga que puede manifestarse física y psicológicamente.
- Despersonalización: se desarrollan actitudes y respuestas negativas, distantes, frías, incluso hacia las personas a las que va dirigido el trabajo.
- Baja realización personal: baja autoestima, sensación de fracaso, desilusión hacia la propia vida y hacia los logros personales y profesionales.

Sin embargo, la satisfacción individual a través de un mayor contacto con los pacientes, una formación adecuada y la presencia de un grupo interdisciplinar de estos cuidados se han identificado como protectores frente a la aparición de este síndrome.²³

Por consiguiente, para prevenir esta situación es fundamental promover la idea de trabajo en equipo, apoyar la formación continua y específica de los profesionales y entrenar el autoconocimiento, autoconciencia y autocuidado (límites, necesidad de descanso, identificar red de apoyo), promoviendo la satisfacción personal y laboral.²³

1.4 JUSTIFICACIÓN

La atención paliativa se trata de un derecho a nivel nacional e internacional, no obstante, los CP siguen siendo una tarea pendiente en cuanto a la asistencia sanitaria, por lo que es clave continuar con la investigación y profundizar en el cuidado integral de este tipo de pacientes.

El diagnóstico de una enfermedad avanzada o terminal que requiere de estos cuidados en el infante, así como la cercanía de su fallecimiento considera un gran impacto emocional, tanto para el propio paciente como para la familia y el equipo sanitario involucrado, por ello, es importante adentrarse en este asunto.

A lo largo de los años se ha demostrado que este tipo de cuidados son efectivos para aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico y de su entorno. A pesar de no lograr una curación completa, el cuidado infantil es esencial y necesario para asegurar una vida mínimamente digna al niño, ya que la finalidad de estos cuidados es paliar las consecuencias de una enfermedad incurable.²

En consecuencia, el personal de enfermería adquiere un papel clave en estos cuidados, ya que, además de ser la figura capacitada para dispensar la medicación según los síntomas a tratar, es la principal vía comunicativa con el paciente, la familia y el resto del equipo multidisciplinar sanitario. Pues, es quien más tiempo dedica a sus cuidados antes, durante y después, en el caso del fallecimiento, ofreciendo una sensación de tranquilidad hacia los afectados.

Por tanto, esta revisión es llevada a cabo por la necesidad de sintetizar la información disponible sobre los CPP y las contribuciones propias del personal de enfermería para llevarlos a cabo, con el objetivo de presentar la evidencia científica actual sobre el tema y ayudar en la identificación, clasificación y caracterización de los cuidados.

2. HIPÓTESIS

Los CPP como parte del tratamiento de una enfermedad avanzada o terminal mejoran la calidad de vida del niño y su familia durante todo el desarrollo de la enfermedad desde su diagnóstico hasta el proceso de duelo, en los que la función de la enfermera es esencial para llevarlos a cabo.

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general:

- Estudiar la función de enfermería en los CPP desde un punto de vista holístico.

3.2 Objetivos específicos:

- Identificar la importancia del papel de enfermería en los CPP.
- Comprender las necesidades de los pacientes pediátricos y sus familias.
- Impulsar la comunicación como técnica fundamental del cuidado en este tipo de pacientes.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 Tipo de diseño

Se realizó una revisión sistemática, estudio descriptivo a través del cual se analizaron publicaciones de diferentes bases de datos y motores de búsqueda, con carácter transversal.

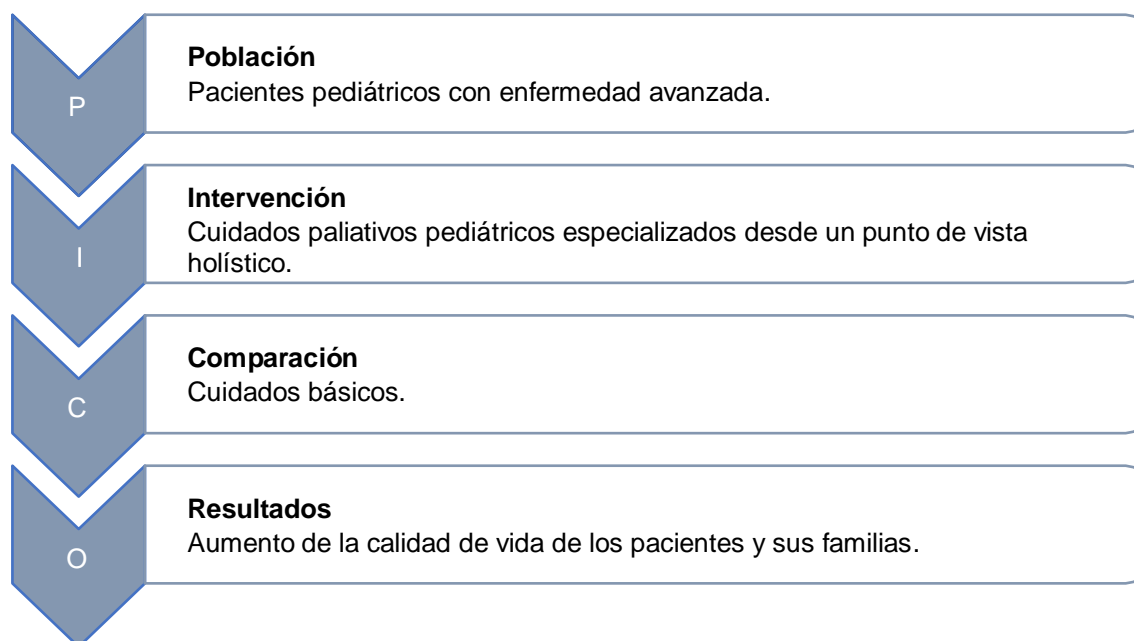
4.2 Población diana

El estudio va dirigido a pacientes pediátricos con enfermedad terminal avanzada en los que se incluyen niños y niñas de 0 a 18 años a los que se han aplicado CP.

4.3 Formulación de la pregunta de estudio

En primer lugar, se realizó una pregunta de investigación a través del uso del acrónimo PICO, el cual nos ayuda a realizar una cuestión clínica y una posterior búsqueda minuciosa de información.

Figura 3. Pregunta PICO



Fuente: Elaboración propia

Por consiguiente, la pregunta de investigación planteada fue la siguiente: ¿Cuál es el papel de enfermería en los CPP en pacientes con situación terminal?

4.4 Criterios de elegibilidad

4.4.1 Criterios de inclusión

- Revisiones sistemáticas, metaanálisis, ensayos controlados aleatorios.
- Dirigido a pacientes pediátricos (0-18 años) con enfermedad terminal en los que se han aplicado CP.
- Artículos desde 2010 hasta 2021.
- Idiomas: publicaciones en español, inglés y portugués.

4.4.2 Criterios de exclusión

- Artículos en idiomas diferentes de inglés, español y portugués.
- No acordes con los objetivos del estudio.
- Publicaciones anteriores al año 2010.
- Dirigidos a CP en pacientes adultos.

4.5 Estrategia de búsqueda

La búsqueda bibliográfica ha sido realizada con bases de datos de libre acceso Pubmed, Google Academy y en bases de datos en los que la Universidad Europea tiene suscripción, como lo es ScIELO, MEDLINE, ampliando el número de artículos disponibles

Para todas las búsquedas se han utilizado los términos Decs “cuidados paliativos”, “enfermería”, “familia”, “duelo” y “paciente terminal” y los términos Mesh “pediatric palliative care”, “nursing”, “family”, “death”. Para delimitar la búsqueda, los criterios para la selección de artículos han sido aquellos publicados en castellano, inglés o portugués desde el año 2010 hasta la actualidad.

Además, se utilizó el operador booleano ‘AND’, con el objetivo de realizar una búsqueda más eficaz.

4.5.1 Búsqueda inicial

Se realizó una búsqueda electrónica a principios de enero de 2022 en las siguientes bases de datos pertenecientes a ciencias de la salud: Pubmed, Google Academy, ScIELO y Medline a partir de la combinación de los descriptores MeSH y sus correspondientes DeCS.

- MeSH: pediatric palliative care, nursing, death, family
- DeCS: cuidados paliativos pediátricos, enfermería, muerte, familia

Tabla 5. Búsqueda bibliográfica inicial sin filtros asociados

Base de datos	Descriptores	Resultados sin filtros	Total
Pubmed	"Pediatric palliative care"	6.058 artículos	7.226 artículos
Pubmed	"Pediatric palliative care" and "nursing care"	1.168 artículos	
Google Academy	"Cuidados paliativos pediátricos"	1.590 artículos	10.641 artículos
Google Academy	"Pediatrics palliative care" and "nursing"	7.420 artículos	
Google Academy	"Cuidados paliativos pediátricos" and "duelo"	353 artículos	
Google Academy	"Cuidados paliativos pediátricos" and "familia"	555 artículos	
Google Academy	"Cuidados paliativos pediátricos" and "muerte"	723 artículos	
ScIELO	"Pediatric palliative care"	98 artículos	98 artículos
Medline	"Pediatric palliative care"	3.779 artículos	3.779 artículos

Fuente: Elaboración propia

4.5.2 Búsqueda sistemática

En cada una de las bases de datos se realizaron distintas combinaciones de los descriptores con el objetivo de obtener unos mejores resultados.

Una vez aplicados los diferentes filtros: tipo de artículo, año de publicación, y marcadores booleanos utilizando principalmente “and” se obtuvieron un total de 631 artículos en Pubmed, 978 artículos en Google Academy, 42 artículos en Scielo y 589 en Medline. Publicados en los últimos 12 años, ya que en los últimos cinco la información era escasa por lo que hubo que ampliar el intervalo de búsqueda.

Después de una lectura crítica del título y resumen se desecharon diferentes artículos por no cumplir con los criterios de elegibilidad y/o estar repetidos quedando cinco artículos de Pubmed, 16 artículos en Google Academy, seis artículos en Scielo y tres artículos en Medline.

A continuación, se puede observar en la tabla 6 con los descriptores y marcadores booleanos utilizados en cada búsqueda realizada, los filtros aplicados, el número de artículos obtenidos, los seleccionados que forman parte del estudio y la fecha de búsqueda.

Tabla 6. Búsqueda sistemática con filtros.

PUBMED			
Descriptores	Filtros aplicados	Resultados	Seleccionados
“Pediatric palliative care” Fecha de búsqueda: 20-01-2022	10 years Review Humans 0-18 years age English, portuguese, spanish	518 artículos	Se ha seleccionado 3 artículo por contener la información necesaria
“Pediatric palliative care” and “nursing care” Fecha de búsqueda: 20-01-2022	10 years Review Humans 0-18 years age English, portuguese, spanish	113 artículos	Se ha seleccionado 2 artículos por contener la información necesaria
GOOGLE ACADEMY			
Descriptores	Filtros aplicados	Resultados	Seleccionados
“Cuidados paliativos pediátricos” Fecha de búsqueda: 20-01-2022	2010-2022	256 artículos	Se han seleccionado 7 artículos por contener la información necesaria

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

“Pediatrics palliative care” and “nursing” Fecha de búsqueda: 23-01-2022	2010-2022	596 artículos	Se han seleccionado 2 artículos por contener la información necesaria
“Cuidados paliativos pediátricos” and “duelo” Fecha de búsqueda: 23-01-2022	2010-2022	19 artículos	Se han seleccionado 2 artículos por contener la información necesaria
“Cuidados paliativos pediátricos” and “familia” Fecha de búsqueda: 23-01-2022	2010-2022 Español	80 artículos	Se ha seleccionado 3 artículos por contener la información necesaria
“Cuidados paliativos pediátricos” and “muerte” Fecha de búsqueda: 23-01-2022	2010-2022 Español	27 artículos	Se han seleccionado 2 artículos por contener la información necesaria
ScIELO			
Descriptores	Filtros aplicados	Resultados	Seleccionados
“Cuidados paliativos pediátricos” and “enfermería” Fecha de búsqueda: 25-01-2022	2010-2022 English, portuguese	42 artículos	Se han seleccionado 4 artículos por contener la información necesaria
MEDLINE			
Descriptores	Filtros aplicados	Resultados	Seleccionados
“Pediatric palliative care” Fecha de búsqueda: 25-01-2022	2010-2022 English 0-18 years	589 artículos	Se han seleccionado 3 artículos por contener información necesaria

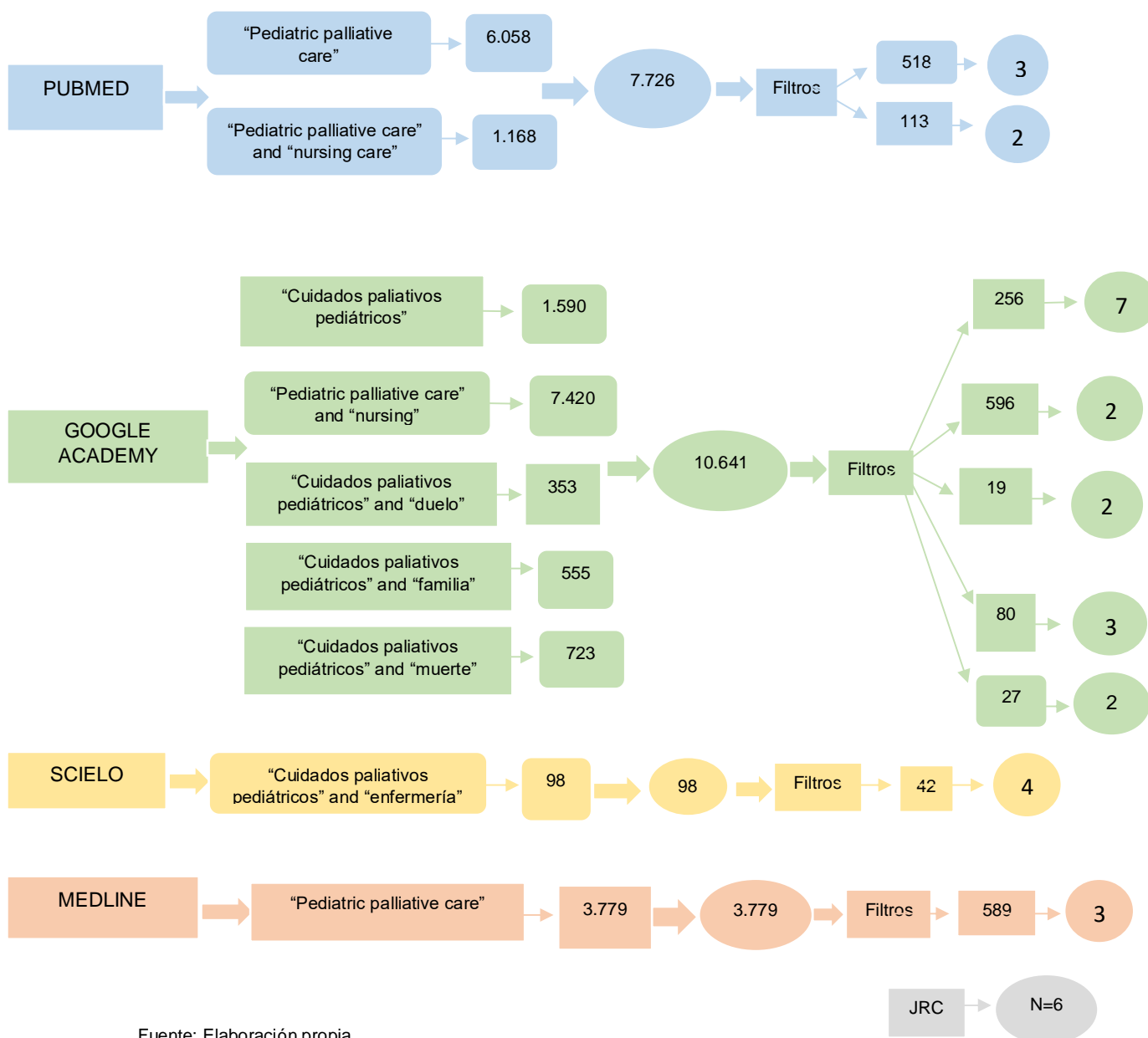
Fuente: Elaboración propia

4.5.3 Evaluación de la calidad metodológica de los artículos

Los artículos seleccionados para llevar a cabo esta revisión fueron evaluados a través de la plataforma digital JCR (Journal Citation Reports), mediante la cual es posible llevar a cabo el análisis de la calidad metodológica y fiabilidad de los estudios científicos utilizados valorando la calidad de las revistas donde han sido publicados.

Después de analizar la calidad de las revistas de los 28 artículos obtenidos, se seleccionaron aquellos que presentaron una calidad alta/media debido a que la revista donde han sido publicados se encuentran en el Q1 y Q2, por lo que son seis el total de artículos incluidos para el desarrollo de los objetivos.

4.5.4 Diagrama de flujo para la selección de artículos



Fuente: Elaboración propia

5. RESULTADOS

Los resultados se corresponden con los artículos que han obtenido una calidad alta/media JCR. Los seis estudios incluidos en esta revisión sistemática teniendo en cuenta “la variable cronológica” fueron publicados entre 2012 y 2021 en diferentes países, siendo el 2020 el año al que más publicaciones pertenecen.

5.1 Años de publicaciones y tipo de estudios

En la figura 4, se muestra el año de publicación de los artículos que han sido seleccionados para la realización del estudio. Cabe destacar que durante estos últimos años se insiste en la investigación acerca de los CPP siendo los años que más estudios se publicaron sobre nuestro trabajo.

Figura 4. Gráfico de los años de publicación



Fuente: Elaboración propia

En la figura 5, se observan los diferentes tipos de estudios utilizados en el análisis, destacando que, de los seis estudios, dos son revisiones sistemáticas y cuatro son ensayos clínicos.

Figura 5. Gráfico de los tipos de estudio



Fuente: Elaboración propia

5.2 Características de los estudios incluidos.

Se analizan los artículos con la consecuente realización de una síntesis de cada uno de los resultados.

Tabla 7. Título, autores, año, tipo y resultados

TÍTULO	AUTORES	AÑO	TIPO	RESULTADOS
<p>“Palliative care intervention for pediatric surgical patients: a systematic review”</p> <p>Intervención de cuidados paliativos en pacientes quirúrgicos pediátricos: una revisión sistemática</p>	<p>Longacre, M; Hale, J; Rickerson, E; Bader, A</p>	<p>2020</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>-Los CPP deben ofrecerse con sensibilidad a todos los niños con enfermedades críticas y terminales al principio de su enfermedad.</p> <p>-Estos cuidados mejoran la morbilidad de los pacientes, ya que, cada vez hay más pruebas que los CPP aumentan la calidad de vida del paciente y la satisfacción de los padres.</p> <p>-El alcance de los CP sigue ampliándose para incluir cuidados y coordinación complejos para niños con enfermedades crónicas que no necesariamente se acercan al final de la vida.</p>

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

<p>“Pediatric Palliative Care in oncology”</p> <p>Cuidados paliativos pediátricos en oncología</p>	<p>Snaman, J; Mc Carthy, S; Wierer, Lori; Wollfe, Joanne</p>	<p>2020</p>	<p>Revisión sistemática</p>	<p>-Los CPP tienen como objetivo aliviar el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades graves y aumentar el apoyo a sus padres y otros miembros de la familia.</p> <p>-La comunicación de alta calidad puede facilitar un mayor enfoque en estos dominios y conducir a mejores resultados.</p> <p>-La creciente evidencia ha demostrado la indudable necesidad de una mayor atención a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de estos niños y sus familias.</p>
<p>“Contingency Help: The main strategy of iraian nurses in dealing with the family of the end-of-life patients”</p> <p>La ayuda contingente: La principal estrategia de las enfermeras iraqués en el trato con la familia de los pacientes al final de la vida</p>	<p>Norouzadeh, R; Anoosteh, M; Ahmadi, F</p>	<p>2021</p>	<p>Ensayo controlado aleatorizado</p>	<p>-Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 32 enfermeras de hospitales de Teherán, estas utilizaron una serie de medidas de explicación sobre la amarga realidad que viven estas familias.</p> <p>-El objetivo de este estudio es explicar la principal estrategia de las enfermeras para tratar con los familiares de los pacientes terminales.</p> <p>-Los resultados del estudio mostraron que la mayoría de las enfermeras utilizaron la estrategia de ayuda contingente en el trato con la familia.</p> <p>-Esta estrategia consta de una variedad de subcategorías que se aplicaron mediante: explicación de la amarga realidad, comunicación eficaz, gestión de</p>

				la violencia, derivación, consuelo y refuerzo.
<p>“Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care”</p> <p>Manejo de los síntomas del sufrimiento espiritual en los cuidados paliativos pediátricos</p>	<p>Foster, TL; Bell, CJ; Gilmer, MJ</p>	<p>2012</p>	<p>Ensayo controlado aleatorizado</p>	<p>-Se analiza la situación de Reid, paciente pediátrico de 16 años diagnosticado de leucemia mieloide aguda, se siente arropado por su familia, amigos y especialmente por dos enfermeras.</p> <p>-Las enfermeras de CPP desempeñan un papel fundamental en la evaluación y gestión del sufrimiento espiritual de niños con enfermedades terminales y sus familias.</p> <p>-Ayudan a coordinar la comunicación entre el niño enfermo, la familia y el equipo sanitario según sus necesidades o preocupaciones.</p> <p>-Cada niño y familia requiere una atención individual</p>

6. DISCUSIÓN

El principal objetivo de la presente revisión fue conocer el papel del personal de enfermería en los CPP y para conseguirlo se realizó un estudio pormenorizado de los artículos seleccionados.

Los resultados de los estudios analizados valoran dicha función relacionada con la mejoría de la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

Según Longacre M et al.²⁵ los CPP tienen como principal objetivo disminuir el sufrimiento, para a su vez mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades graves y aumentar el apoyo hacia sus familiares y su entorno en general. Longacre declara en su estudio la integración de estos cuidados en la atención rutinaria de niños, adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades terminales ha dado lugar a mejores resultados en los pacientes y su entorno, en cuanto a calidad de vida y número de hospitalizaciones.²⁵

El alcance de estos cuidados no solo se debe basar en los pacientes terminales con un final de la vida cercano, sino que, esta trayectoria debe seguir ampliándose para incluir a niños con enfermedades crónicas que no necesariamente se acercan al final de la vida, pero si requieren cuidados específicos.²⁵ Por lo que, deben ofrecerse con sensibilidad a todos los niños con enfermedades críticas y terminales desde el principio de su enfermedad, pues su consulta temprana también aumenta la capacidad de ayudar a los pacientes y las familias a recibir una atención integrada adecuada, y con ello una mejor recuperación.²⁵

Según Ye ZJ et al.²⁶ respecto a los síntomas propios de estos cuidados, destaca en su estudio el papel de la enfermera para llevar a cabo la evaluación y el manejo de los síntomas de los niños que viven en condiciones que amenazan su vida. Su función no solo es paliar los síntomas a través de medidas farmacológicas cuando es oportuno, sino que, también ayudan a coordinar la comunicación con respecto a las necesidades o inquietudes que surgen entre el niño enfermo, la familia y el resto del equipo sanitario para conseguir una mayor calidad de vida durante la enfermedad.²⁶

Ante la situación crítica del niño se presentan síntomas físicos como alteraciones de la alimentación, fatiga, problemas gastrointestinales. En cuanto a los emocionales, los más frecuentes son nerviosismo, tensión, tristeza y en muchas ocasiones ira y culpa. Ambos tipos de síntomas serán identificados por la enfermera que atenderá de manera integral y holística al paciente y orientará a la familia en los cuidados.²⁶

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

Según Shaman J et al.²⁷ en su análisis, la comunicación centrada en la familia promueve un diálogo entre pacientes, familias y enfermeras que tiene como objetivo apoyar una atención médica pediátrica más eficaz, eficiente y empática. Dicha comunicación de alta calidad se asocia con la tranquilidad de los padres, ya que se sienten informados y consolados, se trata de una herramienta clave de acompañamiento en todo el proceso de la enfermedad. No todas las familias se informan directamente acerca del pronóstico de su hijo, pero la mayoría desea recibir información con tanto detalle como esté disponible.²⁷

Gracias a la función comunicativa que tiene la enfermera entre el médico, la familia y el paciente, hace que esta información detallada facilite la toma de decisiones a corto y largo plazo acerca de la enfermedad.²⁷

Asimismo, Foster TL et al.²⁸ también destaca en su estudio el papel comunicativo por parte de la enfermera para una próspera gestión del sufrimiento espiritual de los niños. La creciente evidencia ha demostrado claramente la necesidad de una mayor atención a las necesidades físicas, psicosociales y espirituales de estos niños y sus familias.²⁸

Según Norouzadeh R et al.²⁹ es importante comprender que acciones hacen las enfermeras para la familia de los pacientes al final de la vida. Estas experimentan condiciones emocionales muy difíciles por la conciencia y observación de la muerte inminente, por ello, su estudio tiene como objetivo explicar la principal estrategia a seguir de las enfermeras en el trato con la familia de estos pacientes.²⁹

Los datos se analizaron mediante entrevistas semiestructuradas de 32 enfermeras de Teherán (Irán) donde se utilizaron una serie de medidas para afrontar la amarga realidad que viven las familias y los propios pacientes.²⁹ Se utilizaron diferentes técnicas para comunicarse de manera efectiva con estas familias a través de una comunicación cercana y amable, evitando crear sensación de indiferencia para fomentar la confianza en la familia.²⁹

Las enfermeras que han experimentado comportamientos violentos en la familia como violencia verbal o daño a objetos atienden con urgencia sus necesidades para evitar estas situaciones o las derivan a psicólogos para recibir asesoramiento psicoemocional.²⁹

Igualmente consolaron a las familias a través de una comunicación verbal honesta, creando a su vez una buena imagen de la muerte del paciente con frases como “el paciente se deshace del sufrimiento”, mientras evitan dar falsas esperanzas para no encaminar a la depresión. Facilitando al mismo tiempo las visitas de los pacientes permitiendo la presencia de un familiar en los momentos finales de la vida del enfermo.²⁹

Entienden que la familia necesita expresar sus pensamientos y sentimientos para la evacuación emocional, por lo que brindaron consulta con la familia y el paciente proporcionando medidas para crear un ambiente tranquilo.²⁹

Papel de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos

Desde otro ángulo de estos cuidados, vemos que las habilidades más complejas de gestionar para las enfermeras es el apoyo emocional hacia los pacientes y su entorno, así como la orientación durante el duelo, pues a muchos familiares les resulta difícil hablar sobre la muerte y la angustia de sus hijos.²⁹

Según Stayer, D et al.³⁰ este hecho no solo supone un reto para la familia sino también para las propias enfermeras, pues es importante que para minimizar las consecuencias negativas tanto físicas como emocionales resultantes del afrontamiento de la muerte de un niño. Se debería contar con una red de apoyo psicológico de calidad con la atención adecuada para evitar el desgaste físico y emocional de los sanitarios, ya que esto repercute de manera negativa directamente en las familias que están atravesando el duelo tras la pérdida.³⁰ Pese a las dificultades, las 12 enfermeras entrevistadas en este estudio afirmaron sentirse satisfechas desde el punto de vista profesional al aplicar este tipo de cuidados.³⁰

6.1 Limitaciones del estudio

Este estudio muestra una sucesión de limitaciones, en referencia a la escasez de artículos tras la búsqueda bibliográfica centrada principalmente en los CPP, ya que, todos los artículos enfocados en pacientes adultos no se han incluido y han sido un amplio número de los encontrados.

A pesar de los obstáculos encontrados, se refleja una vez más que la enfermera tiene una labor esencial en el proceso de cuidar, pues, no solo se basa en el mero hecho de administrar medicación y seguir las pautas del médico, sino que, profundiza de manera física y emocionalmente en la historia de cada paciente y su entorno a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

7. RETOS DEL FUTURO

A pesar de ser los CPP un derecho de la infancia, en España todavía se encuentran en fase de desarrollo y no son todas las CCAA que cuentan con unidades especializadas en la atención de dichos pacientes.³

La instauración consistente y funcionamiento de estas unidades de cuidados específicos en al menos cada comunidad autónoma debería ser uno de los primeros puntos a llevar a cabo en el futuro debido a la amplia demanda asistencial.^{3,8}

Por otro lado, la formación y capacitación específica de las enfermeras es vital para unos cuidados de calidad en cualquier ámbito asistencial.⁸ La experiencia adicional en esta área dotará al personal de la capacidad para identificar y apoyar las diferentes necesidades físicas, psicosociales, espirituales, educativas, de desarrollo y emocionales propias de los niños de todas las edades, así como de sus familias.³

La educación continua, la tutoría y el apoyo constante del equipo de enfermería especializado que trabajan en estrecha colaboración con estos niños y su entorno que enfrentan enfermedades avanzadas serán esenciales para fortalecer sus habilidades con el propósito de brindar unos seguros y excelentes CP de calidad.^{31,32}

Para evitar las futuras consecuencias negativas tanto físicas como emocionales derivadas del afrontamiento de la muerte pediátrica, tanto para la familia como para los propios profesionales, se debería contar con una red de apoyo psicológico de calidad con la atención adecuada para no derivar en el desgaste físico, emocional y psicológico.⁸

8. CONCLUSIONES

1. El alcance de estos cuidados sigue ampliándose para incluir cuidados y coordinación complejos para niños con enfermedades crónicas que no necesariamente se acercan al final de la vida aplicándose en el momento de la detección de la enfermedad.
4. Las enfermeras ayudan a coordinar la comunicación entre el paciente, su entorno y el resto del equipo sanitario según las necesidades y preocupaciones que transcurren en cada momento de la enfermedad.
5. Con la aplicación de un plan de cuidados para paliar los síntomas físicos y emocionales más comunes, daría como resultado un menor número de hospitalizaciones y una mayor calidad de vida y tiempo para hacer frente a desafíos al final de la vida.
6. El equipo de enfermería utiliza diferentes técnicas para comunicarse de manera efectiva con las familias a través de una comunicación empática creando un ambiente tranquilo y de confianza.
7. La visión holística y el trato particular e individual con el paciente y sus circunstancias por parte de la enfermera hace que tenga una mayor carga emocional. Para ello, es preciso continuar con la investigación, con el fin de proporcionar unos recursos de apoyo adicionales que puedan ayudar al profesional a procesar y afrontar la muerte.

9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM de. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. *Rev Bioét.* 2013 [acceso el 2 de diciembre de 2021];21(3):486–93. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/Q7SWqdcBqpDDkWLfrpstP7C/>
2. Jiménez López FR, López PR, Díaz Cortés M del M. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud. Editorial Universidad de Almería; 2017 [acceso 5 de diciembre de 2021]. 157 p. Disponible en: <http://repositori.uji.es/xmlui/handle/10234/193639>
3. Chavarro CA, Triana Figueroa LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Pediatría.* 2017 [acceso el 5 de diciembre de 2021];50(4). Disponible en: <https://revistapediatria.org/rp/article/view/89>
4. Amado J, Universidad de San Martín de Porres, Facultad de Medicina Humana, Instituto de Investigación. Lima, Perú, Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins, EsSalud. Lima, Perú, Oscanoa T, Universidad de San Martín de Porres, Facultad de Medicina Humana, Instituto de Investigación, Hospital Guillermo Almenara Irigoyen-EsSalud. Lima, Perú. Definiciones, criterios diagnósticos y valoración de terminalidad en enfermedades crónicas oncológicas y no oncológicas. *Horiz méd.* 2020 [acceso el 5 de diciembre de 2021];20(3):e1279. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300011
5. Cuidados Paliativos. (s. f.). Pan American Health Organization / World Health Organization. [acceso el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=12587:palliative-care
6. *Serviciopediatria.com.* [acceso el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2019/12/2016_Cuidados-Paliativos-Pedi%C3%A1tricos_cap%C3%ADtulo-libro.pdf
7. *Gob.es.* [acceso el 5 de diciembre de 2021]. Disponible en: http://www.mschs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS

8. Colom Ponce B, Luque Sola MT, Piedras Montilla F, Tapia Serrano MJ. *Vox Paediatr.* [acceso el 6 de diciembre de 2021]. 2019; 26:10-15x. Disponible en: https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
9. Astray San Martín A.. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2010 Mar [acceso el 7 de diciembre de 2021] 2022; 12(45): 33-40. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322010000100004&lng=es.](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322010000100004&lng=es)
10. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Pap.es.* [acceso el 7 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://pap.es/articulo/12224/the-current-situation-of-palliative-care-review-of-a-non-standardized-situation>
11. Medina-Sanson A, Pazos-Alvarado E, Pérez-Villanueva H, Salgado-Arroyo B. Los cuidados paliativos: un aspecto esencial de la Oncología Pediátrica. *Gac mex oncol.* 2013 [acceso el 9 de diciembre de 2021];12(3):182–95. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-gaceta-mexicana-oncologia-305-articulo-los-cuidados-paliativos-un-aspecto-X1665920113270143>
12. Patrones funcionales según Marjory Gordon. *StuDocu.* [acceso el 9 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.studocu.com/pe/document/universidad-nacional-jorge-basadre-grohmann/fundamentos-de-enfermeria/patrones-funcionales-segun-marjory-gordon/8800035>
13. *Gob.es.* [acceso el 9 de diciembre de 2021]. Disponible en: https://ingesa.sanidad.gob.es/bibliotecaPublicaciones/publicaciones/internet/docs/Cuidados_Paliativos
14. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Ital J Pediatr.* 2008 [acceso el 9 de diciembre de 2021];34(1):4. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19490656/>
15. *Gva.es.* [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>

16. Rubio JAV, Antuña García MJ, Villegas JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Paliativossinfronteras.org. [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/cppediatricos-villegas-antu%c3%91a>
17. La escalera analgésica de la OMS y los fármacos del dolor. 1Aria.com. [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://1aria.com/entrada/la-escalera-analgésica-de-la-oms-y-los-fármacos-del-dolor>
18. Manejo del dolor en el medio hospitalario. Hospital HM Nens. 2013 [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://hospitaldenens.com/es/blog-es/manejo-del-dolor-en-el-medio-hospitalario>
19. Secpal.com. [acceso el 10 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.secpal.com/Paciente-pediátrico-y-cuidados-paliativos>
20. França JRF de S, da Costa SFG, Lopes MEL, da Nóbrega MML, de França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. Rev Lat Am Enfermagem. 2013 [acceso el 10 de diciembre de 2021];21(3):780–6. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/NZ6RHrSSqz3vLskWhYMSBPB/abstract/?lang=es>
21. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. Pediatr aten primaria. 2015 [acceso el 7 de diciembre de 2021];17(66):171–83. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1139-76322015000300022
22. Grau-Alberola E, Gil-Monte PR, García-Jueas JA, Figueiredo-Ferraz H. Incidence of burnout in Spanish nursing professionals: a longitudinal study. Int J Nurs Stud. 2010 [acceso el 10 de diciembre de 2021];47(8):1013–20. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20096838/>

23. Gómez Cantorna C, Puga Martínez A, Mayán Santos JM, Gandoy Crego M. Niveles de estrés en el personal de enfermería de unidades de cuidados paliativos. *Gerokomos*. 2012 [acceso el 25 de febrero de 2022];23(2):59–62. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2012000200003

24. Blanca-Gutiérrez J.J., Arias-Herrera A.. Síndrome de burnout en personal de enfermería: asociación con estresores del entorno hospitalario, Andalucía, España. *Enferm. univ* . 2018 Mar [acceso el 30 marzo de 2022] ; 15(1): 30-44. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632018000100030&lng=es.

25. Longacre M, Hale J, Rickerson E, Bader A. Palliative care interventions for pediatric surgical patients: a systematic review. Disponible en: <http://www.anestesiarianimazione.com/PACCJ%202020/Palliative%20care%20interventions%20for%20pediatric%20surgical%20patients%20a%20systematic%20review%20>

26. Ye ZJ, Zhang Z, Liang MZ, Liu XX, Sun Z, Zhao JJ, et al. Symptoms and management of children with incurable cancer in mainland China. *Eur J Oncol Nurs*. 2019 [acceso el 28 de abril de 2022];38:42–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30717935/>

27. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *J Clin Oncol*. 2020 [acceso el 2 de abril de 2022];38(9):954–62. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32023163/>

28. Foster TL, Bell CJ, Gilmer MJ. Symptom management of spiritual suffering in pediatric palliative care. *J Hosp Palliat Nurs*. 2012;14(2):109–15. Disponible en: <https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00129191-201203000-00005>

29. Norouzadeh R, Anoosheh M, Ahmadi F. Contingency help: The main strategy of Iranian nurses in dealing with the family of the end-of-life patients. *Omega (Westport)*. 2021 [acceso el 3 de abril de 2022];83(3):426–45. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31188718/>

30. Stayer D, Lockhart JS. Living with dying in the pediatric intensive care unit: A nursing perspective. *Am J Crit Care*. 2016 [acceso el 3 de abril de 2022];25(4):350–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27369034/>

31. Rodríguez Campo VA, Paravic Klijn TM. Enfermería basada en la evidencia y gestión del cuidado. *Enferm glob.* 2011 [acceso el 29 de abril de 2022];10(24):0–0. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000400020

32. Stayer D. Pediatric palliative care: a conceptual analysis for pediatric nursing practice. *J Pediatr Nurs.* 2012 [acceso el 29 de abril de 2022];27(4):350–6. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22703682/>

