

**Grado en ENFERMERÍA
Trabajo Final de Grado**

**Intervención del profesional de Enfermería en los cuidados
paliativos pediátricos oncológicos.
Una revisión bibliográfica.**

Autor: Montserrat Beatriz Diego Jovells

Tutor: Dra. Cintia Sancanuto Chardi

Convocatoria de defensa:

Grado en Enfermería curso académico 2022-2023

Universidad Europea de Valencia

AGRADECIMIENTOS:

Me encantaría agradecer a todas aquellas personas que han estado junto a mi durante este periodo de mi vida tan importante.

Principalmente, agradecerle a mi tutora Cintia Sancanuto Chardi, la cual me ha ayudado mucho a la hora de realizar este trabajo y siempre que he necesitado consultarle algo ha estado disponible.

Por otra parte, a todo el profesorado de la Universidad Europea de Valencia que he tenido a lo largo de estos años, que me han formado y han conseguido que me guste la enfermería mucho más que antes.

También, me gustaría agradecerle a toda mi familia su apoyo, en especial a mis padres y mis hermanos, que me han apoyado en los momentos más complicados y han hecho posible que consiga estudiar esta profesión.

A mis amigos, por estar a mi lado durante toda la carrera y ayudándome en todo.

Agradecerle a mi tía, que como buena enfermera me ha enseñado realmente lo importante y bonita que es la enfermería.

A todos aquellos profesionales de la salud, que durante mis prácticas me han instruido tanto y han hecho que crezca como persona.

Por último, a todos aquellos que ya no están, muchas gracias por ser una motivación tan grande para mí y animarme siempre a seguir adelante.

Muchas gracias a todos.

LISTADO DE ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS:

- **CPP:** Cuidados Paliativos Pediátricos.
- **SNS:** Sistema Nacional de Salud.
- **PPO:** Pacientes Pediátricos Oncológicos.
- **CCAA:** Comunidades Autónomas.
- **BOE:** Boletín Oficial del Estado.
- **EVA:** Escala Visual Análoga.

ÍNDICE

	Páginas
1. Resumen general y palabras clave	1 - 2
2. Introducción	3 - 5
3. Hipótesis y objetivos	6
3.1 Hipótesis.	
3.2 Objetivos.	
4. Material y métodos	7 - 9
4.1 Diseño.	
4.2 Criterios de inclusión.	
4.3 Extracción de los datos y evaluación de la calidad metodológica.	
5. Resultados	10 - 14
6. Discusión	15 - 25
6.1 Que son los cuidados paliativos pediátricos oncológicos y que importancia tienen.	
6.2 Los cuidados paliativos pediátricos en el SNS.	
6.3 Importancia de la comunicación por parte de enfermería con la familia y el paciente.	
6.4 Tipo de cuidados que puede proporcionar enfermería.	
6.5 Como actuaría enfermería en el proceso de duelo del paciente pediátrico.	
6.6 Limitaciones del estudio.	
7. Conclusiones	26
8. Bibliografía	27 – 30
9. Anexos	31

1. RESUMEN GENERAL:

Introducción:

El cáncer es una de las causas de muerte por enfermedad más comunes en la infancia de gran importancia científica. Algunos niños tienen más probabilidad de curarse que otros, debido mayoritariamente por la zona geográfica en la que se encuentran. En el momento que la enfermedad es potencialmente mortal, se llevan a cabo cuidados paliativos, los cuales ayudarán al niño y a la familia a mejorar su calidad de vida, lo cual aliviara los síntomas que presente el paciente. Enfermería desempeña un papel muy importante a la hora de proporcionar cuidados paliativos y brindar apoyo al niño y su entorno.

Objetivos:

Describir como es la actuación de enfermería en los últimos momentos de un paciente pediátrico en una situación oncológica con necesidad de cuidados paliativos.

Métodos:

Este trabajo se trata de una revisión bibliográfica, sobre el papel que desempeña enfermería en los cuidados paliativos pediátricos oncológicos. Esta se ha llevado a cabo en las bases de datos PubMed, Scopus y Dialnet. También se ha hecho uso del metabuscador Google Académico.

Resultados:

Partiendo de 298 artículos recopilados en las diferentes bases de datos y metabuscadores, se consiguió filtrar hasta 21 artículos de gran importancia científica que posteriormente fueron utilizados en la investigación.

Conclusiones:

El profesional de enfermería desempeña papel muy importante en los cuidados paliativos pediátricos oncológicos, ya que se encargan de proporcionar cuidados y ayudar tanto al paciente como a su entorno en todo momento, lo cual es algo muy valorado por las familias.

Palabras clave:

Cuidados paliativos, Pediatría, Oncología, Enfermería, Familia y Paciente.

ABSTRACT:**Introduction:**

Cancer is one of the most common causes of death by disease in childhood of great scientific importance. Some children are more likely to be cured than others, largely due to the geographic area in which they are located. At the moment that the disease is life-threatening, palliative care is carried out, which will help the child and the family to improve their quality of life, which will alleviate the symptoms that the patient presents. Nursing plays a very important role providing palliative care and giving support to the child and his environment.

Objective:

Describe what nursing action is like in the last moments of a pediatric patient in an oncological situation in need of palliative care.

Methods:

This work is a bibliographical review on the role played by nursing in pediatric oncological palliative care. This has been carried out in the PubMed, Scopus and Dialnet databases. The Google Scholar metasearch engine has also been used.

Results:

Starting from 298 articles compiled in the different databases and metasearch engines, it was possible to filter up to 21 articles of great scientific importance that were later used in the research.

Conclusions:

The nursing professional plays a very important role in pediatric oncology palliative care, since they are in charge of providing care and helping both the patient and their environment at all times, which is highly valued by families.

Key words:

Palliative care, Pediatrics, Oncology, Nursing, Family and Patient

2. INTRODUCCIÓN.

La OMS (s.f.) refiere que el «Cáncer», «neoplasia» o «tumor maligno» es un término muy grande, el cual abarca un conjunto de enfermedades, que se pueden originar en prácticamente cualquier órgano o tejido en el momento que una serie de células anormales crecen sin control, pasando los límites comunes y adhiriéndose a zonas cercanas propagándose por el resto del organismo, denominándose «metástasis». Esta se conoce por ser una de las principales causas de muerte en el mundo.

La investigación y las nuevas tecnologías han ayudado a que aumente la supervivencia de cáncer infantil.

“El cáncer infantil debe ser considerado como una enfermedad familiar, es decir, hay que tratar al niño y a su familia. La enfermera debe aumentar su formación para dar unos cuidados de máxima calidad”. (Pastor Carlón, O., 2017)

Al año, alrededor de 400.000 niños y adolescentes entre 0 y 19 años padecen cáncer, de los cuales, los más comunes son la leucemia, los cánceres cerebrales, los linfomas y tumores sólidos.

Dependiendo de la zona geográfica donde se encuentre el niño que tiene este tipo de patologías tendrá más posibilidades de sobrevivir que otros. Se ha demostrado que aquellos que viven en países de altos ingresos tienen más de un 80% de probabilidades de curarse, en cambio, en los de bajos ingresos, tienen menos de un 30%. (OMS, 13 de diciembre 2021)

La asistencia paliativa, en estos casos ayuda a que los síntomas que presentan se alivien y pueda así mejorar la calidad de vida.

Según la OMS (20 de agosto de 2020), los cuidados paliativos se definen como: “Los cuidados paliativos constituyen un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual.”.

Refieren que este tipo de cuidados representan un campo especial, que va muy de la mano con los Cuidados Paliativos en personas adultas.

Los cuidados paliativos han ido muy acompañados de cómo ha evolucionado el concepto de muerte y buen morir en las diferentes civilizaciones a lo largo de la historia.

El inicio de los cuidados paliativos pediátricos fue en el año 1967 en Londres, en el St, Christopher's Hospice, fundado por la enfermera Cicely Saunders. Ella se responsabilizó de establecer la disciplina y la cultura de los cuidados paliativos, donde presentó un manejo funcional para paliar el dolor e insistió en que las personas que se encontraran en esta situación necesitaban dignidad, compasión, respeto y una metodología científica rigurosa en la prueba de los tratamientos. (Richmond C., 2005)

Las estrategias de Cicely se sustentan por cinco pilares:

- Que haya fluidez en comunicación entre el paciente, el profesional y la familia, para que no se dé una situación de desconfianza y aislamiento.
- Control adecuado de los síntomas.
- Una importante atención a las necesidades psicológicas que presente el paciente y su entorno.
- El cuidado de la persona como un todo.

En España se vieron por primera vez este tipo de cuidados en la ciudad de Barcelona, en el año 1991.

Actualmente en el país ha descendido el índice de mortalidad, pero siguen muriendo entre 930 y 1500 niños por enfermedades terminales. (Berga Liarte, L., 2021)

En España el índice de cáncer infantil es de 155,5 aparición de casos por millón entre edades de 0 a 14. (Gil Esteban, G., 2022)

Cada Comunidad Autónoma tiene un diferente plan de actuación con lo que respecta a los tipos de cuidados que se dan en las fases finales de la vida. Muchos de ellos se centran en los cuidados a los adultos, pero también se han desarrollado para niños. (Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, 2014)

En este caso, el trabajo va a estar centrado en el papel que tiene el personal de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos oncológicos.

Enfermería tiene un papel crucial en este tipo de cuidados, ya que su función es brindar atención y apoyo integral al paciente y a su familia, tanto desde el punto de vista físico como emocional.

El objetivo principal de estos cuidados es aliviar los síntomas y mejorar lo máximo posible la calidad de vida del niño y de la familia.

Para llevar a cabo unos buenos cuidados paliativos se debe garantizar que todo el personal sanitario capacitado actúe en equipo, como pueden ser: enfermeros, médicos, trabajadores sociales, psicólogos, etc.

Este tipo de cuidados es importante iniciarlos lo antes posible, debido a que se centran más en lo que necesita el paciente y no en curar la enfermedad. Muchas veces se les proporcionan estos cuidados a pacientes con un pronóstico de 6 meses de vida, lo cual deja de lado a pacientes que pueden necesitarlos teniendo un pronóstico de mayor tiempo. Por lo cual, ya no se da tanta importancia al tiempo.

En los pacientes pediátricos se dan cuatro situaciones diferentes en la enfermedad paliativa (Berga Liarte, L., et al, 2021):

- Situaciones que amenazan la vida, donde hay una posible cura, pero con probabilidad de fracaso.
- Enfermedades progresivas donde no hay opción a cura. Situación paliativa desde el primer diagnóstico.
- Situaciones con largos periodos de tratamiento intenso, que ayudan a alargar la vida, pero con una posible muerte prematura.
- Situaciones irreversibles.

Antiguamente, los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) solo se centraban en pacientes oncológicos. En la actualidad, gracias a la mejoría en las técnicas diagnósticas se puede abarcar más tipos de patologías.

Todo lo nombrado anteriormente, ha llevado a que inicie una investigación de cómo debería actuar enfermería en estos casos y la importancia que tienen sus cuidados actualmente.

3. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.

3.1 HIPÓTESIS:

Los cuidados paliativos pediátricos oncológicos forman parte de un momento muy complicado para la familia y para el niño, por lo cual van a tener una gran repercusión durante todo el proceso debido a la importancia que tiene el papel de enfermería para todo el entorno del paciente.

3.2 OBJETIVOS:

- **General:** Describir como es la actuación de enfermería en los últimos momentos de un paciente pediátrico en una situación oncológica con necesidad de cuidados paliativos.

- **Específicos:**
 - Explicar cómo debería actuar enfermería en el proceso de duelo pediátrico.
 - Mencionar como son los cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud.
 - Indicar el tipo de cuidados que podría llevar a cabo enfermería en este tipo de situaciones.
 - Determinar lo importante que es para la familia y el paciente una buena comunicación con el profesional enfermero para llevar a cabo unos buenos cuidados paliativos.

4. MATERIAL Y MÉTODOS.

4.1 DISEÑO:

Para la realización de este trabajo se ha realizado una revisión de artículos científicos mediante una búsqueda bibliográfica en bases de datos tanto nacionales como internacionales. Los datos que han sido recopilados tienen una trayectoria entre los meses de octubre 2022 a marzo 2023.

La población diana, en la que se centra esta investigación son niños en edad pediátrica que padecen cáncer. Por otra parte, este trabajo abarca todas las afectaciones oncológicas, sin distinguir en que parte del organismo se encuentra.

La búsqueda fue impulsada por una pregunta en formato PICO, con la cual podríamos separar los artículos que sí que fueron de utilidad para este trabajo a los que excluiríamos.

La pregunta PICO (Landa Ramírez, E. y Arredondo Pantaleón, A. J., 2014) se define como: "Sirve para mejorar la especificidad y claridad conceptual de los problemas clínicos a estudiar, así como para realizar búsquedas que arrojen resultados con mayor calidad y precisión. Asimismo, permite maximizar la localización de información relevante, focalizando los objetivos de la búsqueda y rechazando la información innecesaria, lo cual ayudará a tomar las mejores decisiones basadas en la evidencia". Los diferentes factores que son utilizados en esta pregunta son: P (Población), I (Intervención), C (Comparación) y O (Outcomes o resultados).

La pregunta que ayudo en esta búsqueda fue: ¿Qué papel lleva a cabo el personal enfermero con los pacientes pediátricos oncológicos mientras reciben cuidados paliativos y que importancia tienen estos?

PREGUNTA PICO		
P	Población	Pacientes oncológicos en edad pediátrica que reciben cuidados paliativos
I	Intervención	El papel que tiene el profesional enfermero/a con este tipo de pacientes y sus familias
C	Comparación	Resto de pacientes pediátricos
O	Outcomes / Resultados	Comprender el papel que tiene el profesional de enfermería con los pacientes pediátricos oncológicos mientras reciben cuidados paliativos

TABLA 1. Pregunta PICO. De elaboración propia.

Las bases de datos utilizadas para la elaboración de este trabajo han sido: Dialnet, Scopus y PubMed. También, se ha hecho uso del metabuscador Google Académico.

BASE DE DATOS	Dialnet
FILTROS	Artículos redactados en los últimos 10 años
BÚSQUEDA	Enfermería pediátrica AND cuidados paliativos oncológicos
RESULTADOS	4 artículos

TABLA 2. Resultados de búsqueda en base de datos Dialnet. Elaboración propia.

METABUSCADOR	Google Académico
FILTROS	Artículos de revisión, buscar solo páginas en español, artículos redactados entre 2014-2023
BÚSQUEDA	Enfermería cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos
RESULTADOS	190 artículos

TABLA 3. Resultados de búsqueda en el metabuscador Google Académico. Elaboración propia.

BASE DE DATOS	Scopus
FILTROS	Idioma inglés y español. Área: Nursing y Health professions.
BÚSQUEDA	Enfermería AND oncología AND pediátrica AND cuidados AND paliativos
RESULTADOS	12 artículos

TABLA 4. Resultados de búsqueda en base de datos Scopus. Elaboración propia.

BASE DE DATOS	PubMed / Medline Search (MeSH)
FILTROS	Idioma Inglés y español, artículos redactados en los últimos 10 años
BÚSQUEDA	Nurse AND palliative cares AND pediatric
RESULTADOS	85 artículos

TABLA 5. Resultados de búsqueda en base de datos PubMed. Elaboración propia.

4.2 CRITERIOS DE INCLUSIÓN:

Los criterios de inclusión utilizados en la búsqueda han sido: artículos relacionados con los cuidados paliativos pediátricos oncológicos y estudios que trataran el papel de enfermería en este tipo de cuidados paliativos.

También, se ha tenido en cuenta que fuesen artículos relacionados con los objetivos planteados y con la pregunta PICO.

Posteriormente, en las diferentes bases de datos se hizo uso de una serie de filtros, los cuales ayudaron a llevar a cabo una búsqueda más específica. En la base de datos Dialnet se seleccionó el filtro de artículos publicados en los últimos 10 años. Seguidamente, en el metabuscador Google Académico filtramos por: artículos de revisión, buscar sólo páginas en español y artículos redactados entre 2014-2023. Por otra parte, en Scopus se utilizaron los filtros de idioma en inglés y español, y de área (Nursing and Health professions). Por último, en la base de datos PubMed se filtró por: idioma inglés y español, y artículos redactados en los últimos 10 años (2013 - 2023).

En todas las bases de datos se descartaron artículos que no estuviesen relacionados con los cuidados paliativos pediátricos oncológicos, artículos que no estuviesen en inglés o español y aquellos que no fuesen relevantes para la investigación o que apareciesen repetidos.

A parte de los encontrados en las bases de datos nombradas mediante la búsqueda y filtración, se han incluido otros artículos científicos que consideré importantes para la investigación. También añadí datos de organismos públicos como es la OMS.

Las palabras clave utilizadas a la hora de realizar el trabajo son: enfermería, oncología, pediatría, cuidados paliativos, paciente y familia. Y en inglés “nurse”, “palliative cares” y “pediatric”. El marcador booleano que fue mayormente utilizado fue “AND”.

4.3 EXTRACCIÓN DE LOS DATOS Y EVALUACIÓN DE LA CALIDAD METODOLÓGICA:

La extracción de datos ha constado de varias fases. Primero que todo se realiza una búsqueda general de artículos en las bases de datos, donde después descartaremos mediante la pregunta PICO las opciones que no concuerden con nuestros objetivos y así también poder dar más fiabilidad al trabajo.

5. RESULTADOS.

En el siguiente diagrama de flujo se indica el proceso de búsqueda y de selección de los artículos seleccionados para la realización de este trabajo.

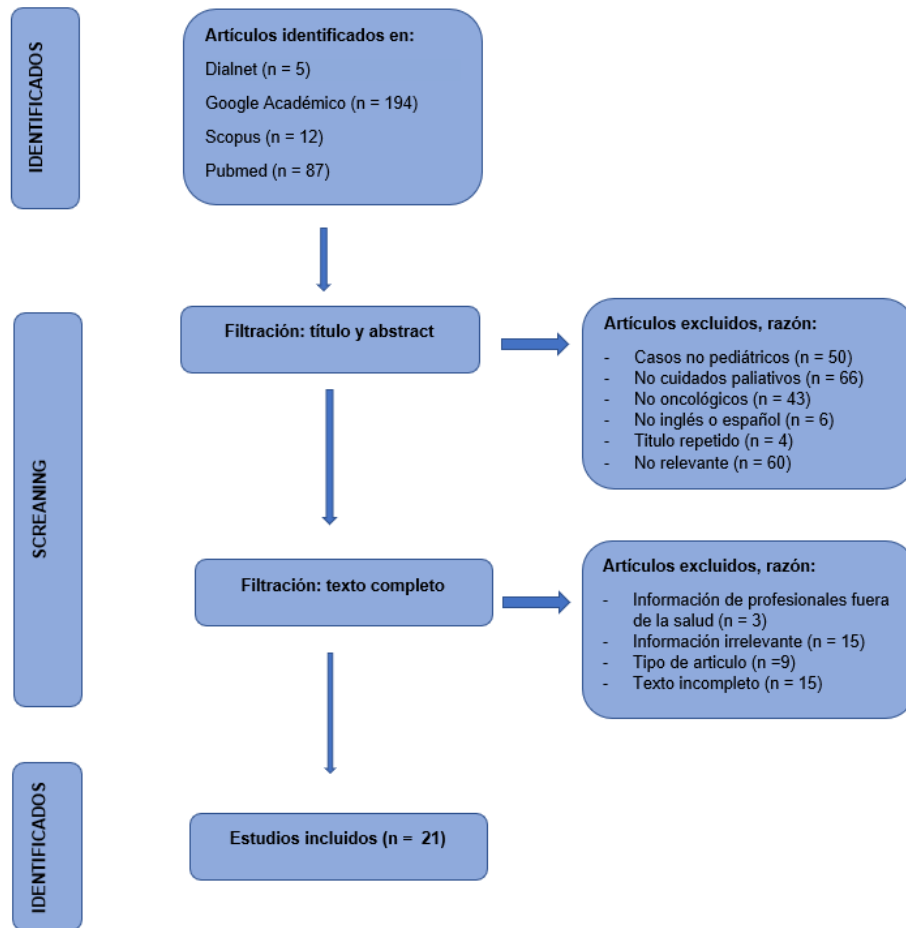


Figura 1: Diagrama de flujo de resultados obtenidos en la búsqueda.

En el diagrama de flujo (Figura 1), podemos observar que de los 298 artículos que habíamos obtenido inicialmente en los buscadores y metabuscadores Dialnet, Google Académico, Scopus y PubMed, se ha conseguido filtrar hasta obtener un total de 21 artículos. Estos estudios han sido llevados a cabo tanto a nivel nacional como internacional.

A continuación, se exponen en una tabla los resultados de las revisiones bibliográficas obtenidas.

AÑO		AUTOR	TITULO	DISEÑO	RESULTADOS
I	2018	Nafratilova M, Allenidekania A, Wanda D.	Todavía esperando un milagro: experiencias de padres en el cuidado de su hijo con cáncer bajo cuidados paliativos	Diseño fenomenológico cualitativo descriptivo	La desesperación y los sentimientos de aflicción de los padres, puede afectar los cuidados del niño correcto. También afecta la falta de coordinación y comunicación entre la familia y el equipo de paliativos.
II	2018	Mariyana, R., Allenidekania, A., Nurhaeni, N.	Parents' Voice in Managing the Pain of Children with Cancer during Palliative Care	Diseño fenomenológico cualitativo descriptivo	El dolor del niño es la principal causa de estrés, afectando al paciente y sus familiares, esto afecta en la vida cotidiana. Las enfermeras deben informar de forma adecuada sobre el dolor del cáncer.
III	2013	Vega Vega, P., González Rodríguez, R., Mandiola Bonilla, J., Rivera Martínez, M.S.	Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer	Investigación cualitativa fenomenológica	Las enfermeras llevan el duelo como un proceso dinámico al que atribuyen sentido mediante la entrega de un cuidado cariñoso.
IV	2020	C. Escolá Escartín; E. Planàs Puig; N. Solvez Domenech; M. Faro Basco.	Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida	Revisión bibliográfica	El dolor es uno de los síntomas más difíciles de controlar en los CPP. Los profesionales deben disponer de terapias complementarias para poder facilitar el proceso de fin de vida.
V	2018	Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., Sultan, S.	¿Cómo evalúan los profesionales la calidad de vida de los niños con cáncer avanzado que reciben cuidados paliativos y cuáles son sus recomendaciones de mejora?	Diseño de investigación cualitativo	La calidad de vida del paciente es fundamental para los CPP, esto permite al profesional poder adaptar los cuidados y apoyo necesarios.

VI	2015	Rojo Pérez, M.	Cuidados paliativos pediátricos: La comunicación con el niño y la familia	Revisión bibliográfica sistémica	La adaptación psicológica a la enfermedad y muerte del niño es muy compleja. La variedad de emociones que pueden surgir es muy amplia, ya sea en el niño como en la familia
VII	2019	Pedersen Díaz, A.	Comunicación con el paciente oncológico pediátrico	Revisión bibliográfica	La comunicación se consolida como un elemento eficaz a lo largo de la trayectoria hospitalaria del paciente pediátrico con cáncer
VIII	2019	Cecilia Lorca, J. D.	El proceso de duelo en familias de pacientes oncológicos	Revisión bibliográfica	El proceso de duelo es cambiante en el tiempo, varía en función de cada persona, y aparece tanto antes, como después de la muerte
IX	2021	Cano Rosales, A.	Intervenciones de enfermería ante la ansiedad del paciente oncológico	Revisión bibliográfica	Se recomiendan para la práctica enfermera actividades basadas en la terapia cognitivo-conductual, musicoterapia y reducción del estrés
X	2022	Gil Esteban, G.	Importancia del afrontamiento enfermero ante el duelo por pacientes pediátricos	Revisión bibliográfica	Enfermería se encarga de aplicar intervenciones a la hora de afrontar el duelo y de proporcionar acompañamiento en la última etapa del ciclo de la vida
XI	2017	Pastor Carlón, O.	Actuación de enfermería en el afrontamiento del cáncer infantil	Revisión bibliográfica	El cáncer infantil se considera enfermedad familiar, ya que se trata al niño y a la familia. La enfermera debe formarse para dar unos cuidados de alta calidad

XII	2022	Hanson, H., Björk, M., Juez Santacroce, S., Raunkiaer, M.	Cuidados paliativos domiciliarios al final de la vida de niños con cáncer: estudio cualitativo sobre las experiencias de los padres	Diseño cualitativo	El conocimiento sobre el impacto de los cuidados paliativos en el hogar es insuficiente para poder satisfacer las necesidades y garantizar una elevada calidad de vida al niño moribundo
XIII	2018	Daifuku Sansano, N.	Eficiencia de las intervenciones enfermeras paliativas en pacientes pediátricos oncológicos que mejoran la calidad de vida	Revisión bibliográfica	Es importante destacar lo eficaz que es intervenir de manera precoz en los CPP y mantener la asistencia a la familia durante el duelo, debido a que la experiencia de la muerte puede tener consecuencias negativas en la salud de la familia
XIV	2016	Bermúdez, P., Gonzalez, D., Ortiz, R.	Rol de la terapia ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes	Diseño de investigación cualitativo	Una intervención puntual de Terapia Ocupacional podría fomentar la participación activa y autónoma del paciente a pesar de las dificultades que pueda presentar
XV	2019	Jiménez Mateo, L.	Revisión sobre la evidencia científica de la Enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos	Revisión bibliográfica	El soporte emocional es esencial para asegurar la calidad en la atención prestada por enfermería
XVI	2020	Natarelli, T. R. P., Azzolin, G. M. C., Lima, V. A.	Atención de enfermería para niños con cancer en cuidados paliativos: una revisión integrativa	Revisión integrativa	El enfermero participa en todas las fases de los cuidados paliativos, desde su integración temprana en el tratamiento, en la construcción de lazos, en el apoyo al niño y la familia, el alivio del dolor, hasta el duelo familiar

XVII	2015	Cano Martin, S.	Gestión enfermera de los síntomas en cuidados paliativos oncológicos pediátricos	Revisión bibliográfica	El papel de enfermería se centra en paliar los síntomas desde el diagnóstico hasta la muerte del paciente de manera que no se vea afectada su calidad de vida
XVIII	2015	Hernández González, Y.	Formación enfermera en cuidados al final de la vida en España: Una revisión bibliográfica	Revisión bibliográfica	El profesional de enfermería, por ser el que más tiempo pasa junto al niño, puede prestar ayuda eficaz en la detección, valoración y manejo de los síntomas
XIX	2022	Pingüil Tenelema, M.I.	Cuidados de enfermería en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática	Revisión sistemática	El aumento de la incidencia y supervivencia de los niños diagnosticados de cáncer ha ocasionado cambios en los cuidados enfermeros
XX	2019	Piqueras Rodríguez, P., Tapia Serrano, G., Álvarez Gonzalo, V., Díaz Martínez, M. L., Luna Castaño, P., Sellan Soto, M. C.	Educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos. Revisión sistemática de ensayos clínicos	Revisión sistemática	Es esencial hacer partícipes, involucrar y empoderar a los padres y cuidadores para poder llevar a cabo unos cuidados paliativos pediátricos de calidad, siendo la educación para la salud el medio más oportuno para poder conseguirlo
XXI	2021	Bragado González, L.	Las necesidades espirituales al final de la vida: el papel del enfermero en Cuidados Paliativos Pediátricos. Una revisión sistemática	Revisión sistemática	El apoyo espiritual del niño es importante en una correcta asistencia. Se debe facilitar el desarrollo del niño para identificar, comunicarse y hacer memoria de la fuente de su esperanza en la vida

TABLA 6. De elaboración propia.

6. DISCUSIÓN.

Seguidamente a la lectura crítica de los artículos escogidos para esta revisión bibliográfica, procederemos a desarrollar una serie de estudios, los cuales guardan relación con los objetivos específicos que han sido planteados anteriormente.

6.1 Que son los cuidados paliativos pediátricos oncológicos y que importancia tienen.

Los cuidados paliativos pediátricos oncológicos se definen como el conjunto de intervenciones realizadas por un equipo interdisciplinar encargado de mejorar la calidad de vida de los niños y adolescentes con cáncer y a sus familias. En esta clase de cuidados no es necesario que el paciente se encuentre en un estado terminal de la enfermedad. La mayoría se encuentran en una fase muy avanzada de la enfermedad, donde ya se encuentran en una situación muy limitada de vida. También, se encargan de aliviar el dolor y paliar los síntomas.

Según la OMS (30 de noviembre de 2021), los cuidados paliativos pediátricos oncológicos “tienen como objetivo mejorar el bienestar del paciente y su familia a lo largo de toda la enfermedad, así como también reducir el sufrimiento físico, emocional y espiritual”.

Por otra parte, Carola del Rincón, Ricardo Martino, Elena Catá y Genay Montalvo (2008) refieren que: “El objetivo de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos es proporcionar los mejores cuidados para poder vivir con la enfermedad de la forma más humana y digna posible hasta que se produzca el fallecimiento”.

También encontramos que Villegas Rubio, J.A. y Antuña García, M.J (2012) definen los cuidados paliativos como: una subespecialidad emergente de la Pediatría en constante crecimiento desde sus inicios en la década de los 90.

El papel de enfermería se desempeña a lo largo de todas las fases de los cuidados paliativos, desde el inicio del tratamiento, la construcción de lazos, el apoyo a la familia y el niño, el alivio del dolor, hasta el momento de la muerte y el duelo. (Natarelli, T. R. P., (2020)

Cómo bien mencionan Hansson. H. et al (2022) no existen los suficientes conocimientos sobre el impacto que tienen los CPP pediátricos en el hogar y poder satisfacer así las necesidades y cuidados de la familia y el niño. Los cuidados en los domicilios pueden producir una sensación de control al entorno del paciente. Esto ayuda a manejar y aliviar la carga al final de la vida.

6.2 Los cuidados paliativos pediátricos en el SNS.

En 2003, se promulgó la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Con esta ley se consiguió asegurar que toda la ciudadanía tuviese garantizada la atención al paciente terminal como servicio básico. (Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, 2014)

La Ley 4/2017, de 9 de marzo titulada: “Derechos y Garantías de las personas en el proceso de morir”, establece en el artículo nº 10 que las personas menores de edad tienen derecho a la información asistencial y a la toma de decisiones.

1. *Las personas menores que se encuentren en proceso de morir tendrán derecho:*
 - a) *A recibir información adaptada a su edad, madurez o desarrollo mental y estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico o de cuidados paliativos al que se les somete y las perspectivas positivas que este ofrece.*
 - b) *A ser atendidos, tanto en la recepción como en el seguimiento, de manera individual y, en lo posible, siempre por el mismo equipo de profesionales.*
 - c) *A estar acompañados el máximo tiempo posible, durante su permanencia en el hospital, de sus padres y madres o de las personas que los sustituyan, salvo que ello pudiera perjudicar u obstaculizar la aplicación de los tratamientos oportunos.*
 - d) *A contactar con sus padres y madres, o con las personas que los sustituyan, en momentos de tensión, para lo cual dispondrán de los medios adecuados.*
 - e) *A ser hospitalizados, cuando lo sean, junto a otros menores, por lo que se evitará todo lo posible que compartan habitación entre personas adultas.*
2. *Sin perjuicio de lo dispuesto en el apartado anterior, cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, dará el consentimiento el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 17/1996, de 15 de enero, de Protección jurídica del menor. Cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación. Sin embargo, en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, el consentimiento*

lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.

3. *Cuando, por aplicación de lo establecido en el apartado anterior, se ejerza la representación legal del menor, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o la salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad. (BOE, 2017)*

La mayoría de las Comunidades Autónomas tienen planes de Cuidados Paliativos, pero gran parte de ellos están enfocados al cuidado del adulto. (Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad, 2014)

En la Comunidad Valenciana se dispone de un Plan Integral de Cuidados Paliativos, el cual está pensado para niños con una situación precoz pero que siguen siendo vulnerables y la necesidad que hay de una mayor investigación para su situación.

Por otra parte, en Cataluña, este tipo de cuidados se encuentra en el plan director sociosanitario del Departamento de Salud. Aquí se plantean como un derecho universal y el cual no discrimina a nadie. El modelo que siguen en esta Comunidad Autónoma es biopsicosocial, donde lo que tienen en cuenta es la atención física, psíquica, social y espiritual. Dependiendo del nivel de gravedad que presenten en la enfermedad, estos serán atendidos por unos profesionales u otros, ya que no todos necesitan el mismo tipo de especificidad. En Cataluña disponen de dos hospitales de tercer nivel, donde podrán ser atendidos y los cuales son una referencia para otras CCAA.

Comunidades como Canarias o Castilla-La Mancha no disponen de un Plan Autonómico de Cuidados Paliativos, o se encuentran en desarrollo de uno.

6.3 Importancia de la comunicación por parte de enfermería con la familia y el paciente.

Según la RAE (s.f) se puede definir la palabra comunicación como:

1. Acción y efecto de comunicar o comunicarse.
2. Trato, correspondencia entre dos o más personas.
3. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor.

En estos momentos tan difíciles, puede ser algo complicado llevar a cabo una buena comunicación y coordinación por parte del equipo sanitario que se ocupa del niño con sus padres, ya que estos se encuentran desesperados por la situación. Todo esto puede afectar de cierta manera a la hora de realizar un plan de cuidados específico para los niños. (Nafratilova, M., Allenidekania, A., & Wanda, D., 2018)

Uno de los factores más importantes en los cuidados paliativos es la buena comunicación entre enfermería y el paciente o los familiares. Son momentos complicados, en los que el profesional debe gestionar las emociones y permanecer al lado del paciente en todo momento.

Cuando un niño es diagnosticado de cáncer y se encuentra en una situación paliativa, presenta una serie de cambios en su vida y en su entorno que no resultan fáciles y es ahí cuando el profesional, junto con los padres, le hará entender lo que va a ocurrir.

Si un enfermero le da la oportunidad al niño de comunicarse y expresar lo que siente, ayudara a que participe más en los cuidados y así poder dar un trato más específico.

También es esencial involucrar a los padres y cuidadores a la hora de llevar a cabo los cuidados paliativos mediante la educación para la salud, ya que así podrán realizarse unos cuidados de calidad. (Piqueras Rodríguez, P. et al., 2019)

Según Jael Rúbia et al. (2013) la importancia que tiene la comunicación es: “se considera un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado porque, por medio de ella, es posible reconocer y acoger, empáticamente, las necesidades del paciente (en particular, las del niño con cáncer). Cuando el enfermero utiliza este instrumento de forma verbal y no verbal, permite que el paciente participe de las decisiones y de los cuidados específicos relacionados con su enfermedad, con el objetivo de obtener un tratamiento digno.”

Por otra parte, María Rojo (2015) lo define como: “La comunicación eficaz es un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado, y es necesaria para reconocer las necesidades del paciente”.

Como bien declara Pedersen Diaz, A. (2019) en su artículo: “Los niños y adolescentes informados de su enfermedad son más propensos a colaborar con los procedimientos, a expresar sus sentimientos y opiniones, y tienen menos niveles de ansiedad”.

En cuanto a la información que reciben los profesionales respecto a la calidad de vida del niño es fundamental para los CCPP, ya que con esto se consigue adaptar los cuidados al niño y la familia. (Avoine-Blondin, J., et al, 2018)

6.4 Tipo de cuidados que puede proporcionar enfermería.

Al aumentar la incidencia y supervivencia de niños con cáncer se han generado cambios en los cuidados proporcionados por enfermería. Unos de los factores más importantes de la profesión es tener empatía con la familia y con el niño, ya que esto ayudará a poder proporcionar cuidados individuales de la mejor manera posible. (Pinguil Tenelema, M. I., 2022)

Hay que considerar que intervenir de manera precoz es más eficaz, también hay que tener en cuenta que se debe mantener la asistencia a la familia hasta después de la muerte debido a que puede repercutir en la salud de la familia y el resto de su entorno. (Daifuku Sansano, N., 2018)

Enfermería juega un papel clave en los cuidados paliativos pediátricos por su contacto directo con el paciente y la familia durante todo el proceso. Se encarga de proporcionar información, apoyo emocional y asistencia en el manejo de síntomas. (Hernández González, Y., 2015)

Según Jiménez Mateo, L. (2019), las necesidades que presentan los pacientes pediátricos son mayores a medida que la enfermedad avanza, esto hace que el papel de enfermería sea esencial en el progreso físico, psicológico y emocional del paciente y sus familias.

Los síntomas más comunes en los niños y adolescentes oncológicos son, dolor, fatiga, anorexia, náuseas/vómitos, ansiedad, insomnio, prurito y pérdida del cabello. (Cano Martín, S., 2015)

Enfermería se centra en paliar ese tipo de síntomas ofreciendo la mejor calidad en su trabajo desde que diagnostican la patología hasta el fallecimiento.

Los profesionales enfermeros deben adoptar una figura de liderazgo para aportar beneficios en los cuidados. El apoyo emocional del equipo y la familia al niño, es fundamental. (Herrerías Aparicio, M.M, Aguilar García, B., 2018)

Algunos de los cuidados principales que proporciona enfermería son el control del dolor, de la piel, los cuidados emocionales, el apoyo espiritual, los cuidados alimenticios, los de la higiene y, por último, en algunos casos, terapias complementarias.

A la hora de llevar un buen control del dolor enfermería juega un papel muy importante, ya sea controlando el dolor físico, como el emocional. Uno de los factores más necesarios es conocer las técnicas y medicamentos que han de ser utilizados en cada situación. Enfermería trabaja junto a un equipo médico para poder llevar a cabo un mejor control del paciente. Una escala que se puede utilizar a la hora de valorar el dolor en un niño es la Escala EVA (Escala Visual Análoga) (ANEXO 1), esta se encarga de valorar mediante dibujos o números el dolor que presenta el paciente. En esta entre el 1-3 sería poco dolor, siendo de 0-1 nada de dolor, entre 3-5 dolor moderado, entre 5-7 dolor fuerte, de 7-9 dolor muy fuerte y, por último, de 9-10 dolor extremo.

El dolor es una de las cosas más complejas de controlar en los CPP, lo que hace que los sanitarios dispongan de terapias complementarias que ayudarán a mantener un control y facilitar el proceso final. (Escolá Escartín, C. et al, 2020)

Como bien expresan Mariyana, R. et al (2018) la principal causa del estrés del niño es el dolor que tenga. Esto también causa la presión que pueda tener la madre o como afecte en la vida cotidiana. Enfermería se debe encargar de informar en todo momento al niño y la familia sobre el dolor que pueda padecer con el cáncer.

Otras escalas que son de gran importancia son las de valoración funcional, como pueden ser: el índice de Karfnosky, la escala ECOG. También, hay que tener en cuenta con lo que respecta a la familia o cuidadores el cuestionario de Zarit (o sobrecarga del cuidador). (Consejería de Salud. Junta de Andalucía, 2018)

El índice de Karfnosky, sirve para valorar la capacidad del paciente con cáncer para realizar las actividades de la vida diaria. La puntuación va del 0 al 100. Si al realizar la escala sale un resultado inferior a 50, el paciente correría riesgo de fallecer próximamente.

ESCALA KARNOFSKY	
100	Normal, sin signos de enfermedad
90	Actividades con normalidad, pero signos y síntomas leves de enfermedad
80	Actividades con normalidad, pero signos y síntomas de enfermedad
70	Autocuidado, pero con limitación para algunas actividades
60	Atención ocasional, puede autocuidarse
50	Requiere mucha atención médica. Menos 50% del día encamado
40	Inválido, necesita cuidados continuos, incapacitado. 50% del día encamado
30	Inválido grave, severamente incapacitado, tratamiento activo
20	Encamado del todo, estado muy grave, con necesidad de hospitalización
10	Moribundo
0	Fallecido

TABLA 7: Índice de Karnofsky. De elaboración propia basada en Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

La escala de ECOG se encarga de determinar la calidad de vida que tiene el paciente con cáncer.

CLASIFICACIÓN E.C.O.G	
0	Asintomático
1	Restringido en algunas actividades. Puede trabajar
2	Ambulatorio y capaz de realizar autocuidados. No puede trabajar. Levantado más 50% del tiempo.
3	Capacidad limitada autocuidado. Vida cama – sillón 50% del tiempo.
4	Incapacidad movimiento. 100% del tiempo silla – cama.
5	Muerto

TABLA 8: Clasificación E.C.O.G. De elaboración propia basada en Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Por último, el test de Zarit es de gran importancia, ya que sirve para indicar el nivel de sobrecarga subjetiva que presenta el cuidador principal. La escala va del 1 (nunca) al 5 (casi siempre). Siendo <47 no sobrecarga y >55 sobrecarga intensa.

TEST DE ZARIT. SOBRECARGA DEL CUIDADOR	
¿Piensa que su familia le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene tiempo propio?	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familia afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de la familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familia depende de usted?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría tener debido a cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	

TABLA 9: Test de Zarit. De elaboración propia basada en Consejería de Salud. Junta de Andalucía.

Por otra parte, el cuidado de la piel también es un factor destacable de los cuidados que proporciona enfermería. En estos casos, los pacientes se encuentran en un estado muy frágil, en el cual la gran mayoría del tiempo se encuentran en reposo, por lo cual surgen irritaciones y úlceras. Enfermería se debería encargar de prevenir su aparición, y en caso de que ya se hayan producido, realizar las curas necesarias.

Otro punto muy importante, son los cuidados emocionales. Según la RAE emoción (s.f.) es “la alteración del ánimo intensa o pasajera, agradable o penosa, que va acompañada de cierta conmoción somática”. Durante los cuidados paliativos, hay muchos tipos de emociones, ya sean buenas o malas. Enfermería debe encargarse de dar apoyo emocional a la familia y al niño durante todo el proceso, ayudándoles a sobrellevar la situación y dándoles información clara y concisa de todo el proceso.

La gran mayoría de veces, los pacientes oncológicos presentan cambios emocionales, lo que conlleva que puedan desarrollar ansiedad. En estos casos se recomiendan actividades de terapia cognitiva, musicoterapia o yoga, las cuales suelen ser bastante eficaces. (Cano Rosales, A., 2021)

También hay que tener en cuenta las diferentes culturas y creencias que tienen los pacientes a la hora de proporcionar los cuidados. El apoyo espiritual ayuda a que el niño tenga un propósito, consuelo, fuerza y esperanza en la vida, lo cual es beneficioso para su estado anímico. (Bragado González, L., 2021)

Es muy importante que el paciente lleve una buena alimentación acorde a sus necesidades y es el enfermero el que debe asegurarse de que lo cumple, siempre teniendo en cuenta los problemas que pueda presentar el niño como son problemas de deglución o disminución del apetito.

Algo fundamental en el ser humano es una buena higiene y en el paciente paliativo pediátrico es más aun, ya que con una higiene adecuada puede evitar infecciones e incluso mejorar la calidad de vida que lleve. Enfermería debe enseñar a la familia y al paciente, si tiene edad para poder asearse el mismo, a realizar una correcta higiene.

En algunos casos, hay enfermeros que llevan a cabo terapias complementarias en pacientes pediátricos como pueden ser la risoterapia o la musicoterapia. Estas no son muy utilizadas, ya que son muy recientes y el personal no está del todo formado para poder hacer uso de ellas. Este tipo de terapias ayuda en el proceso de final de vida de pacientes oncológicos. (Escolá Escartín, C. et al, 2020)

Según Gabriel Federico (2005), “la musicoterapia permite que esta musicalidad funcione de un modo terapéutico, como un vehículo promotor del bienestar, en personas que padecen algún trastorno o enfermedad.” Esta disciplina produce muchos efectos positivos como son: la relajación, alegría, ayuda a pensar, etc.

Por otra parte, Bermúdez, P. et al (2016) consideran que de manera eventual se debería haber una intervención de Terapia Ocupacional para fomentar la participación activa y autónoma de los niños y adolescentes, pese a su condición física en esos momentos. Este tipo de terapia podría realizarse mediante el juego, ya que es una manera de llamar la atención de los niños.

Por último, según Rafael Christian, et al (2019), afirman que “Incluir la risa como complemento de las terapias convencionales, puede ayudar al profesional de la salud en la recuperación del paciente y en la mejora del ambiente de trabajo.”

6.5 Como actuaría enfermería en el proceso de duelo del paciente pediátrico.

El duelo es un proceso doloroso e inesperado en respuesta a la muerte de un ser querido o de una pérdida significativa. (Flórez, S. D., 2002)

Este proceso es cambiante en el tiempo, depende de cada persona, y se puede dar tanto antes, como después de la muerte. (Cecilia Lorca, J., 2019)

Miaja Ávila, M. y Moral de la Rubia, J. (2013), describen en su artículo que la psicóloga Kübler-Ross diferenciaba estas fases por las que pasa una persona en la etapa de duelo:

1. Negación: imposibilidad de aceptar y reconocer la enfermedad y la situación.
2. Ira: reacción emocional de rabia, hostilidad y resentimiento por padecer la enfermedad.
3. Pacto / Negociación: es una manera de asimilar la enfermedad y va guiada a todos aquellos por los que anteriormente había sentido ira.
4. Depresión: son sentimientos de profundo dolor y vacío hacia la situación que se está viviendo y la pérdida reciente.
5. Aceptación: momento de superación con la lucha interna, de asimilar lo que está ocurriendo.

El profesional de enfermería también experimenta el proceso de duelo al que atribuye sentido mediante la entrega de un cuidado afectivo. También puede llegar a generar Burnout en el profesional debido a la pena, impotencia y frustración que produce este suceso. (Vega Vega, P. et al, 2013)

Enfermería se encarga de aplicar intervenciones para afrontar el duelo del paciente pediátrico proporcionar un seguimiento a la familia en esta última etapa del ciclo de la vida. (Gil Esteban, G., 2022)

Los padres y el resto de familiares necesitan ayuda por parte de enfermería mientras se llevan a cabo los cuidados paliativos en el hogar. Se les debe permitir que se sientan con poder e importancia, ya que esto ayuda a que gestionen mejor los últimos momentos de vida, lo cual les aliviara la carga y la angustia que puedan desarrollar. (Hansson, H. et al, 2022)

6.6 Limitaciones del estudio.

En vista de lo complicado que es de tratar este tema, he encontrado algo de dificultad a la hora de buscar artículos y encontrar contenido de calidad. Hoy en día, los cuidados paliativos siguen siendo un tema “tabú”, debido a que es complicado hablar sobre la muerte o los cuidados previos que necesitan los pacientes. A la hora de buscar sobre pacientes pediátricos se comprende lo difícil que resulta para la gente tratar situaciones tan complicadas.

Otra limitación que podríamos encontrar en este trabajo es que está escrito en español, por lo tanto, hay una gran delimitación hacia la gente que no habla o entiende el idioma.

Por otra parte, también ha limitado la inexperiencia en este tipo de investigaciones, ya que anteriormente no había llevado a cabo con tanta profundidad y dedicación este tipo de búsquedas.

7. CONCLUSIONES.

En esta revisión bibliográfica se ha conseguido aportar la información necesaria sobre el papel de enfermería ante los cuidados paliativos pediátricos oncológicos. Por lo tanto, observando los objetivos planteados anteriormente y recogiendo toda la información encontrada en los diferentes artículos podemos concluir lo siguiente:

1. El final de la vida es muy duro para el paciente pediátrico y su familia, haciendo los cuidados paliativos una etapa fundamental en esta situación. El personal de enfermería, junto con otro tipo de profesionales, se encarga de ayudar mediante técnicas y la comunicación de que el paciente se sienta lo más cómodo posible, para que él y su entorno no sufran tanto durante el periodo que duren los CPP.
2. En el momento de duelo es fundamental el apoyo por parte de enfermería a la familia, pero lo más importante es ayudar antes de que el niño fallezca. Se debe preparar tanto al paciente como a su alrededor, para que a la hora de la muerte sea más fácil que los familiares prolonguen tanto tiempo la fase de negación y puedan llegar a la de aceptación, donde podrán asimilar lo antes posible la muerte.
3. El SNS español se encarga de gestionar la sanidad de todo el país. Los CPP en cada Comunidad Autónoma se han desarrollado de manera diferente, ya sea por recursos o por la filosofía que tengan. En ciertas CCAA los CPP están en pleno desarrollo, o incluso, los pacientes pediátricos comparten servicio con el adulto.
4. Enfermería es una profesión que se encarga de promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. En el caso de los cuidados paliativos, algunas de las cosas más imprescindibles que tienen que llevar a cabo enfermería son el cuidado de la piel, el control del dolor, los cuidados emocionales, el control de la alimentación y de la higiene.
5. La comunicación es la acción que nos ayuda a transmitir información de una persona a otra. El enfermero debe comunicarse correctamente con la familia para así poder realizar unos cuidados más específicos a ese niño.

En conclusión, el papel que desempeña enfermería en los cuidados paliativos pediátricos oncológicos es fundamental para que el niño o niña pueda tener un adecuado nivel de vida en todo momento hasta que fallezca. Las familias y los pacientes valoran los cuidados proporcionados por el profesional y su soporte durante todo el proceso.

8. BIBLIOGRAFÍA.

- Avoine-Blondin, J., Parent, V., Fasse, L., Lopez, C., Humbert, N., Duval, M., & Sultan, S. (2018). How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?. *BMC palliative care*, 17(1), 71. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0328-y>
- Berga Liarte, L., Alcalá Millán, P., Figuerola Novell, J., Eddrhourhi Laadimat, H., Zamora Bagüés, M., Ibáñez Tomás, E. (2021). Cuidados paliativos pediátricos y su situación en España. *Revista Sanitaria de Investigación*. [https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20\(CPP\)%20consisten%20en%20la%20asistencia%20activa,del%20paciente%20como%20su%20familia](https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/#:~:text=Los%20cuidados%20paliativos%20pedi%C3%A1tricos%20(CPP)%20consisten%20en%20la%20asistencia%20activa,del%20paciente%20como%20su%20familia)
- Bermúdez, P., González, D., Ortiz, R. (2016). El Rol de la terapia ocupacional en cuidados paliativos en niños, niñas y adolescentes. *Revista de Estudiantes de Terapia Ocupacional*. Vol. 3. Nº 1. 12-25. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7575452>
- Boletín Oficial del Estado. (2017) Ley 4/2017, de 9 de marzo, de Derechos y Garantías de las Personas en el Proceso de Morir. *BOE*. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2017/BOE-A-2017-7178-consolidado.pdf>
- Bragado González, L. (2021). Las necesidades espirituales al final de la vida: el papel del enfermero en Cuidados Paliativos Pediátricos. Una revisión sistemática. *Repositorio Comillas*. 52. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/65181/PFG001307.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Cano Martín, S. (2015). Gestión enfermera de los síntomas en cuidados paliativos oncológicos pediátricos. *Universidad De Coruña*. <https://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/15624>
- Cano Rosales, A. (2021). Intervenciones de enfermería ante la ansiedad del paciente oncológico. Revisión bibliográfica. *UMANRESA*. <http://212.121.254.205/handle/1/700>
- Carola del Rincón et al. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico; *PSICOONCOLOGÍA*, Vol. 5; 14. [file:///C:/Users/monts/Downloads/ecob,+05+PSICOVOL11N2-3\(2014\).pdf](file:///C:/Users/monts/Downloads/ecob,+05+PSICOVOL11N2-3(2014).pdf)
- Cecilia Lorca, J. D. (2019). El proceso de duelo en familias de pacientes oncológicos. Una revisión bibliográfica. *Universidad La Laguna* <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/15106/EI%20proceso%20de%20duelo%20>

[en%20familias%20de%20pacientes%20oncológicos.%20Una%20revisión%20bibliográfica..pdf?sequence=1](https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6466938)

- Consejería de Salud. Junta de Andalucía. Escalas más utilizadas en cuidados paliativos. *Red de cuidados paliativos*. 13. <https://www.redpal.es>
- Daifuku Sansano, N., (2018). Eficiencia de las intervenciones enfermeras paliativas en pacientes pediátricos oncológicos que mejoran la calidad de vida. *Ágora de enfermería*. Vol. 22, Nº. 2. Pags. 64-69. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6466938>
- Escolá Escartín, C.; Planàs Puig, E.; Solvez Domenech, N.; Faro Basco, M. (2020). Risoterapia, Musicoterapia y Comunicación: terapias complementarias en la atención enfermera a niños con enfermedad oncológica en fase final de vida. *Ágora de enfermería*. Vol. 21, Nº. 2. 298-301. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7635905>
- Flórez, S. D., (2002). Duelo. *Anales del sistema sanitario de Navarra*. Vol. 25, Nº Extra 3. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6857874>
- Gabriel Federico. (2005). ¿Qué es la musicoterapia?. *Como estar bien*. 4. <https://www.gabriefederico.com/2005qm.pdf>
- Gil Esteban, G. (2022). Importancia del afrontamiento enfermero, ante el duelo por pacientes pediátricos. Revisión Bibliográfica. *Universidad Europea*. https://titula.universidadeuropea.com/bitstream/handle/20.500.12880/1475/tfg_Gil%20Guillermo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hanson, H., Björk, M., Juez Santacrose, S., Raunkiaer, M. (2022). Cuidados paliativos domiciliarios al final de la vida de niños con cáncer: un estudio cualitativo sobre las experiencias de los padres. *Scandinavian journal of caring sciences*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35072276/>
- Hernández González, Y. (2015). Formación enfermera en cuidados al final de la vida en España: Una revisión. *Universidad de La Laguna*. 49. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/2211/Formacion+enfermera+en+cuidados+al+final+de+la+vida+en+Espana+Una+revisión.pdf?sequence=1>
- 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. (2013). Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 7. <file:///C:/Users/monts/Downloads/75986-Texto%20do%20artigo-103408-1-10-20140309.pdf>
- Jiménez Mateo, L. (2019). Revisión sobre la evidencia científica de la enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos. Repositorio comillas. [Revisión sobre la evidencia científica de la Enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos \(comillas.edu\)](https://repositorio.comillas.edu/bitstream/handle/103408-1-10-20140309.pdf)

- Landa Ramirez, E. y Arredondo Pantaleón, A. J. (2014). Herramienta PICO para la formulación y búsqueda de preguntas clínicamente relevantes en la psicooncología basada en la evidencia. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 11, Nº 2-3. 12. [file:///C:/Users/monts/Downloads/ecob,+05+PSICOVOL11N2-3\(2014\)%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/monts/Downloads/ecob,+05+PSICOVOL11N2-3(2014)%20(1).pdf)
- Mariyana, R., Allenidekania, A., & Nurhaeni, N. (2018). Parents' Voice in Managing the Pain of Children with Cancer during Palliative Care. *Indian journal of palliative care*, 24(2), 156–161. <https://jpalliativecare.com/parents-voice-in-managing-the-pain-of-children-with-cancer-during-palliative-care/>
- Miaja Ávila, M. y Moral de la Rubia, J. (2013) El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *PSICOONCOLOGÍA*. Vol. 10, Nº 1. 22. <https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/6article.pdf>
- Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. *Sanidad.gob*. 66. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
- Nafratlova, M., Allenidekania, A., & Wanda, D. (2018). Still Hoping for a Miracle: Parents' Experiences in Caring for their Child with Cancer Under Palliative Care. *Indian journal of palliative care*, 24(2), 127–130. https://doi.org/10.4103/IJPC.IJPC_195_17
- Natarelli, T. R. P., Azzolin, G. M. C., & Lima, V. A. (2020). Atención de enfermería para niños con cáncer en cuidados paliativos: una revisión integrativa. *Rev. Soc. Bras. Enferm. Ped*, 20(2), 97-107. <https://journal.sobep.org.br/es/article/atencion-de-enfermeria-para-ninos-con-cancer-en-cuidados-paliativos-una-revision-integrativa/>
- Organización Mundial de la Salud. Cáncer. (s.f.) OMS. https://www.who.int/es/health-topics/cancer#tab=tab_1
- Organización Mundial de la Salud. (20 de agosto de 2020). Cuidados paliativos. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Organización Mundial de la Salud. (13 de diciembre de 2021). El cáncer infantil. OMS. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Mundial de la Salud. (30 de noviembre de 2021). Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos. PAHO. [Generalidades de los cuidados paliativos pediátricos \(paho.org\)](https://www.paho.org/es/generalidades-de-los-cuidados-paliativos-pediatricos)
- Herrerías Aparicio, M. M. y Aguilar García, B. (2018). Papel de enfermería en el duelo en pacientes pediátricos. *Educación, salud y psicología: logros y retos de futuro*. 135. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8519375>
- Pastor Carlón, O. (2017). Actuación de enfermería en el afrontamiento del cáncer infantil (Revisión Bibliográfica). *Universidad de Valladolid*. <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/35268>

- Pedersen Díaz, A. (2019). Comunicación con el paciente oncológico pediátrico: revisión bibliográfica. *Universidad de Castilla y León*. <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/40902>
- Pinguil Tenelema, M. I. (2022). Cuidados de enfermería en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática. *Universidad Católica de Cuenca*. 41. <https://dspace.ucacue.edu.ec/bitstream/ucacue/12960/1/Revision%20Pinguil%20%281%29%20%282%29.pdf>
- Rafael Christian, Ramos, J., Susanibar, C., & Balarezo, G. (2019). Risoterapia: Un nuevo campo para los profesionales de la salud. *Revista De La Sociedad Peruana De Medicina Interna*, 17(2), 57-64. <https://doi.org/10.36393/spmi.v17i2.238>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed.[versión 23,6 en línea]. <https://dle.rae.es/comunicaci%C3%B3n>
- REAL ACADEMIA ESPAÑOLA: Diccionario de la lengua española, 23.^a ed.[versión 23,6 en línea]. <https://dle.rae.es/emoci%C3%B3n>
- Richmond C. (2005). Dame Cicely Saunders. *BMJ: British Medical Journal*, 331(7510), 238. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1179787/>
- Rojo Pérez, M. (2015). Cuidados paliativos pediátricos: La comunicación con el niño y la familia. *Universidad de Valladolid*. 33. <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/11817/TFG-H223.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Vega Vega, P., González Rodríguez, R., Mandiola Bonilla, J., Rivera Martínez, M.S. (2013) Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*. Vol. 13, Nº 1. 81-91. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4324997>
- Villegas Rubio, J. A., Antuña García, M. J. Sociedad de Pediatría Asturias, Cantabria y León. (2012). Boletín de Pediatría, Cuidados Paliativos Pediátricos. www.boletindepediatria.org. Vol. LII; 65. https://www.sccalp.org/documents/0000/1873/Bol_SCCALP_221_Completo.pdf#page=8

9. ANEXOS.

Anexo 1. Escala EVA. Elaboración propia.

