



Grado en ENFERMERÍA

Trabajo de Fin de Grado

**EL ROL DE LA FAMILIA EN CUIDADOS
PALIATIVOS PEDIÁTRICOS**

Presentado por: Dña. Carmen Merino Alabarce

Tutor: Dr. D. Álvaro José Solaz García

ÍNDICE

LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS.....	3
RESUMEN.....	4
1. INTRODUCCIÓN.....	6
1.1 Descripción y definición: ¿Qué son los cuidados paliativos?.....	6
1.1.2 ¿A quiénes van dirigidos?.....	7
1.2 Contexto: Historia e inicio de los cuidados paliativos.....	8
1.3 Justificación: ¿Por qué los cuidados paliativos pediátricos?.....	9
2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS.....	12
2.1 Objetivo general.....	12
2.2 Objetivos específicos.....	12
3. MATERIAL Y MÉTODOS.....	13
3.1 Diseño del Estudio.....	13
3.2 Búsqueda bibliográfica.....	13
3.3 Criterios de selección.....	15
3.3.1 <i>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</i>	15
3.3.2 <i>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</i>	16
3.4 Extracción de los datos datos y evaluación de la calidad metodológica y el nivel de evidencia y grado de recomendación.....	16
4. RESULTADOS.....	17
4.1 Selección de estudios.....	17
4.2 Variables del estudio.....	18
4.3 Descripción general de los resultados.....	18
4.4 Calidad de la evidencia y grado de recomendación.....	19
4.5 Tabla de análisis y síntesis.....	19
5. DISCUSIÓN.....	27
5.1 Limitaciones del estudio.....	33
6. CONCLUSIONES.....	34
7. BIBLIOGRAFÍA.....	35
8. ANEXOS.....	37

LISTADO DE SÍMBOLOS Y SIGLAS

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español

CCF: Cuidados Centrados en la Familia

CP: Cuidados Paliativos

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

DeCS: Descriptores de las Ciencias de la Salud

GRADE: Grade of Recommendation, Assessment, Development, and Evaluation

MeSH: Medical Subject Headings

PAC: Planificación Anticipada del Cuidado

PICO: Patient, Intervention, Comparison, Outcome

PPP: Pacientes Paliativos Pediátricos

UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de pacientes con enfermedades limitantes, así como las de sus familias, mediante un abordaje biopsicosocial individualizado y específico según la etapa vital, por lo que surgió la necesidad de diferenciar los CP del paciente adulto y pediátrico.

Objetivos: Analizar la influencia de la presencia familiar en el estado de salud del niño receptor de cuidados paliativos.

Material y métodos: Se realizó una búsqueda bibliográfica consultando las bases de datos PubMed, SCIELO, Dialnet y Google Académico. Tras el cribado, se seleccionaron 11 artículos que cumplían con los criterios de inclusión.

Resultados: Se evidenció una importante falta de conocimiento y actitudes negativas hacia los CPP por parte de los profesionales y la comunidad, demostrando la necesidad de una educación centrada en la PAC, de proporcionar estrategias de afrontamiento y de formar a los cuidadores para mejorar sus habilidades a la hora de brindar cuidados en el domicilio.

Conclusiones: El inicio precoz de los CPP suponía un beneficio terapéutico, ayudaba en el proceso de duelo y facilitaba la toma de decisiones conjuntas. Por otro lado, se decantaban por la atención domiciliaria debido a su comodidad y el ambiente familiar, sin embargo, los cuidadores necesitaban adquirir una serie de habilidades específicas. Además, era crucial establecer una relación terapéutica de confianza con el objetivo de brindar el apoyo emocional necesario para evitar el síndrome del cuidador quemado.

Palabras clave: Beneficios, Familia, Pediátricos, Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Cuidados Paliativos Pediátricos, Cuidadores y Domicilio.

ABSTRACT

Introduction: Palliative care improved the quality of life for patients with limiting illnesses and their families through an individualized biopsychosocial approach specific to each life stage, thus highlighting the need to differentiate adult and pediatric palliative care.

Objectives: To analyze the influence of family presence on the health status of pediatric patients receiving palliative care.

Materials and methods: A literature search was conducted using PubMed, SCIELO, Dialnet, and Google Scholar databases. Following screening, 11 articles meeting the inclusion criteria were selected.

Results: There was a significant lack of knowledge and negative attitudes towards pediatric palliative care (PPC) from professionals and the community, emphasizing the need for patient-centered education, coping strategies provision, and caregiver training to enhance home care skills.

Conclusions: Early initiation of PPC provided therapeutic benefits, assisted in the grieving process, and facilitated joint decision-making. Home-based care was preferred for its convenience and familial environment, although caregivers required specific skill sets. Moreover, establishing a therapeutic relationship of trust was crucial to providing necessary emotional support and preventing caregiver burnout syndrome.

Keywords: Benefits, Family, Pediatric, Palliative Care, Pediatric Palliative Care Unit, Pediatric Palliative Care, Caregivers, and Home Care.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Descripción y definición: ¿Qué son los cuidados paliativos?

La Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos como el *“Cuidado activo e integral del paciente cuya enfermedad no responde a terapias curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los Cuidados Paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos”* (Organización Mundial de la Salud, 2002).

Según Fascioli (2016), los cuidados paliativos (CP) son aquellos que se proporcionan al final de la vida o en situaciones en las que una enfermedad de carácter progresivo amenaza la vida de un paciente cuyo pronóstico es limitado. El objetivo principal es mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de la familia o cuidadores principales llevando a cabo una serie de medidas tales como la prevención mediante la identificación temprana, el manejo del dolor empleando farmacoterapia, apoyo psicosocial y asistencia médica continuada para una correcta planificación anticipada del diagnóstico, los cuidados y el duelo o para la toma de decisiones. La finalidad es conseguir la aceptación de la enfermedad, aprender a convivir con ella y asegurar una muerte digna implicando el manejo de la sintomatología y permitiendo al paciente hacerlo en el lugar que elija, rodeado de sus seres queridos. Es decir, planificar su despedida e irse en paz.

En la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (Ministerio de Sanidad, 2022) se mencionan los principios de los CP en la actualidad:

- Alivio y manejo de la sintomatología.
- La muerte como una fase más del ciclo vital.
- No acelerar ni retrasar la muerte de forma innecesaria.
- Incluye aspectos sociales, espirituales y psicológicos
- Promover una vida activa, en la medida de lo posible, hasta el final de la vida.
- Asistencia multidisciplinar para lograr el desarrollo de capacidades del paciente y su entorno.
- Mejorar la calidad de vida influenciando, de este modo, de manera positiva el proceso de enfermedad.
- Aplicación precoz, con el objetivo de mejorar la adherencia terapéutica y conseguir una aceptación y participación en los cuidados por parte del paciente y su entorno.

1.1.2. ¿A quiénes van dirigidos?

Según la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (Ministerio de Sanidad, 2022), los pacientes receptores de una atención paliativa se clasifican en distintos grupos en base a sus diagnósticos, pronósticos y tratamientos.

Tabla 1. Grupos de pacientes receptores de cuidados paliativos.

GRUPO 1	<ul style="list-style-type: none">- Situaciones que amenazan la vida.- Tratamiento curativo puede ser viable o fracasar.
GRUPO 2	<ul style="list-style-type: none">- Tratamiento intensivo para mantener la vida.- Posibilidad de muerte prematura.
GRUPO 3	<ul style="list-style-type: none">- Enfermedad progresiva e incurable.- Tratamiento paliativo desde el diagnóstico inicial.
GRUPO 4	<ul style="list-style-type: none">- Situaciones irreversibles con grave discapacidad.- Falta de respuesta al tratamiento, conllevando complicaciones de salud.- Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría (Ministerio de Sanidad, 2022).

Además, existe un **modelo de atención paliocéntrico** desarrollado por Santacruz & Martínez (2020) que determina el tipo de cuidados y la formación necesaria del personal que vaya a proporcionarlos a cada paciente según la complejidad de su enfermedad y el escenario de atención en el que se encuentre:

- Cuidados paliativos **primarios**: Son los cuidados más básicos, proporcionados por todo el personal sanitario ya que no requieren una formación específica. Se ofrecen en todos los niveles de atención.
- Cuidados paliativos **secundarios**: Se requiere una formación específica ya que los pacientes tienen necesidades más complejas, por lo que son llevados a cabo por un equipo de especialistas. Pueden darse tanto en el ámbito hospitalario como en consultas externas.
- Cuidados paliativos **terciarios**: Se requiere una formación muy específica, por lo que el equipo de especialistas debe tener una serie de competencias, habilidades y aptitudes acordes al tipo de paciente y al servicio en el que trabajan. Se ofrecen a pacientes hospitalizados en la Unidad de Cuidados Paliativos del centro hospitalario o en el domicilio.

En definitiva, en base a su estadio del proceso de enfermedad y el pronóstico de esta, se aplicarán los cuidados paliativos más óptimos a cada paciente, teniendo en cuenta siempre su entorno para valorar el grado de cumplimiento de las distintas necesidades personales.

1.2. Contexto: Historia e inicio de los cuidados paliativos

A finales del siglo XIX, los hospicios (del latín *Hospitium*, que significa hospitalidad) se consideraban lugares donde refugiar a viajeros y peregrinos enfermos o moribundos, pero su finalidad no era clínica sino más bien caritativa (Santacruz & Martínez, 2020).

En 1967, la enfermera Cicely Saunders fundó el St. Christopher's Hospice en Londres, considerado "la cuna del moderno Movimiento Hospice y los Cuidados Paliativos". Y, a pesar de ir en contra de la tradición hipocrática en la que se creía que la enfermedad era un castigo de los dioses, se dedicó a cuidar de pacientes con enfermedades terminales (Centeno, 1997). Tal y como dijo Cicely Saunders: *"Tú importas por ser tú, importas hasta el último momento de tu vida, y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para ayudarte a morir en paz, sino también a vivir hasta el día que mueras"*.

En 1975, el cirujano canadiense Balfour Mount empleó por primera vez el término "Cuidados paliativos" en lugar de Hospice (Santacruz & Martínez, 2020)

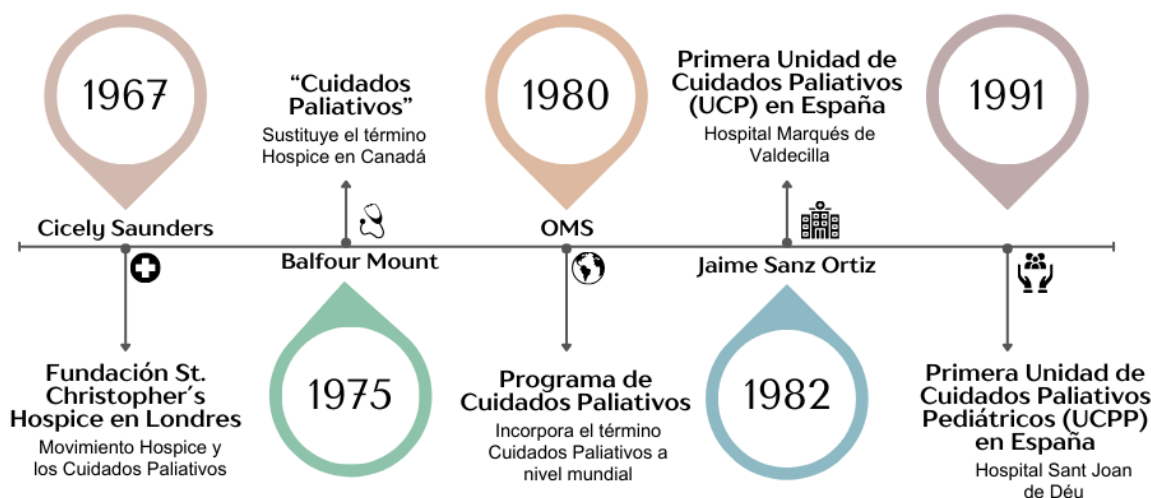
En 1980, la OMS incorporó el concepto de Cuidados Paliativos y promovió el Programa de Cuidados Paliativos (Del Río & Palma, 2007)

En 1982, Jaime Sanz Ortiz fundó en España la primera Unidad de Cuidados Paliativos, en el Hospital Marqués de Valdecilla (Centeno, 1997).

En 1991, se creó la primera unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (Del Río & Palma, 2007)

En definitiva, lo que comenzó como una simple práctica para aliviar el sufrimiento de los enfermos en fase terminal, se ha convertido en una especialidad de la medicina moderna cuyo principio fundamental es la aplicación precoz nada más conocer el diagnóstico, pues se ha demostrado un impacto favorable en el curso de la enfermedad, el estado de ánimo del paciente y su entorno y la calidad de vida.

Figura 1. Línea del tiempo de los Cuidados Paliativos.



Fuente: Elaboración propia (Canva).

1.3. Justificación: ¿Por qué los cuidados paliativos pediátricos?

Nacer significa morir cada día un poco. Desde el primer llanto, la cuenta atrás empieza y solo los más afortunados tienen el privilegio de permanecer el máximo tiempo que el cuerpo humano permite. Sin duda, el momento de partir es el más difícil y doloroso, no solo para la persona cuyo contador está llegando a su fin (pues muchas veces no se es consciente de ello), sino para todos los que se quedan. Y es que, a pesar de saber que irse es parte del ciclo natural de la vida, la muerte sigue siendo uno de los temas tabú que la sociedad reniega a normalizar, sobre todo cuando se trata de un niño.

Morir siempre ha estado ligado a la etapa adulta, por lo que los cuidados paliativos adquirieron automáticamente un enfoque directo hacia este grupo, convirtiéndose en un problema de gran envergadura a nivel de Salud Pública al intentar hacer frente a una situación de lo más compleja aplicando una serie de cuidados generalizados sin tener en cuenta que la población diana era distinta y sus necesidades también.

Es por ello que surgió la necesidad de distinguir los CP en base al sector poblacional al que fueran dirigidos, pues se llegó a la conclusión de que el paciente pediátrico difería en muchos aspectos con el paciente adulto. Según el Plan de Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014), algunas de las particularidades que marcan la diferencia entre unos pacientes y otros son:

- Existe una amplia variedad de enfermedades, algunas de las cuales son específicas de la infancia.
- Los factores de desarrollo como la edad, el peso y el tamaño.
- El número de casos, el cual es relativamente inferior en pacientes pediátricos.
- La información sobre el uso de algunos fármacos en niños es tan escasa que algunos de los tratamientos no pueden emplearse .
- El papel de la familia en los pacientes menores es de vital importancia, ya sea para llevar a cabo los distintos cuidados o tomar decisiones.
- El duelo para los familiares de un paciente pediátrico suele ser más duradero y tiene un alto riesgo de convertirse en patológico.
- Se deben llevar a cabo el aspecto educativo y los tiempos de juego.
- La comunicación debe ser acorde al grado de madurez.

Así fue como nació el concepto de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), un término relativamente nuevo y en constante evolución, que se trata de un modelo de atención dirigido a niños y adolescentes con una enfermedad limitante, progresiva o incurable que amenaza tanto al paciente pediátrico como a su familia, otorgándole a esta una importancia mucho mayor al tratarse de una situación mucho más dura y compleja (Del Río & Palma, 2007). Además del objetivo principal de mejorar la calidad de vida que comparte con los CP a pacientes adultos, los CPP se centran tanto en un manejo estricto del dolor y los distintos síntomas específicos de la patología desencadenante, como en el soporte psicológico del niño y familiares, incluyendo el proceso de duelo.

A pesar de tratarse de un problema de tal calibre, son un número limitado de comunidades autónomas las que cuentan con recursos paliativos pediátricos y con un equipo de profesionales especializados en este área tan concreta, por lo que su distribución no es equitativa a nivel nacional. Como se puede observar en el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) de 2014 (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014) únicamente las carteras de servicios de seis comunidades autónomas incluyen los cuidados paliativos a pacientes pediátricos y sólo existen cuatro UCPP en toda España:

- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de Sant Joan de Déu, Barcelona (1991)
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Materno Infantil de Las Palmas (1997)
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño de Jesús de Madrid (2008)
- Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Son Espases, Mallorca (2013)

Además, partiendo de la base de datos proporcionados por la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PedPal), alrededor de 25.000 niños al año necesitan cuidados paliativos pediátricos y únicamente están siendo receptores de ellos el 15%. Sin duda, unas cifras que escandalizan, teniendo en cuenta que la mayoría de los recursos van destinados a las Unidades

de Cuidados Paliativos (UCP) de pacientes adultos y que aun así la media de estas es de 0,6 UCP por cada 100.000 habitantes, muy por debajo del 2% recomendado por el Atlas of Palliative Care in Europe (European Association for Palliative Care, s.f.).

Es por ello que, al tratarse de una atención relativamente moderna todavía sigue en constante evolución e investigación, pero la falta de apoyo institucional y económico enlentece todavía más el proceso. Es evidente que, a pesar de ser conscientes de que existe esa necesidad de proporcionar unos cuidados específicos a los niños en su etapa final, todavía faltan por desarrollar diversas habilidades con el propósito de formar un equipo multidisciplinar especializado en este tipo de atención y de pacientes. Por lo que, mientras se trabaja en una estrategia que acelere este proceso en el resto de Comunidades Autónomas, se debe aprovechar y sacar el máximo partido a las que llevan en funcionamiento desde hace unos años.

A pesar de la llamativa falta de recursos a nivel económico y profesional, los pacientes que precisan de este tipo de cuidados cuentan con algo realmente valioso y que se trata de un elemento clave para poder sobrellevar el proceso de enfermedad de la manera más óptima: el apoyo de la familia. Y es que, en un principio, el papel de esta no era más que un simple rol pasivo, con un horario restringido de visitas y un mínimo conocimiento de los cuidados y necesidades del niño, lo cual generaba resultados negativos e incrementaba la ansiedad y el estrés por parte del enfermo y sus familiares (Gil et. al, 2020). Fue por este mismo motivo, que las UCPP empezaron a romper con este tipo de modelo asistencial y a implementarse la propuesta que hizo Porter en el año 1979 de un modelo de cuidados centrado en la familia (CCF), cambiando el tipo de actuación respecto a la separación del niño hospitalizado de sus padres (Fuster, 2015).

Además, la “Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado” que el Parlamento Europeo publicó el 13 de mayo de 1986 donde se reconocía el derecho de los menores a estar siempre acompañados el mayor tiempo durante su estancia hospitalaria, también marcó un antes y un después en este tipo de unidades y proporcionaba a los padres un nuevo rol activo en los cuidados. (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, s.f.).

Años más tarde, el 23 de julio de 2013 se publicó el decálogo “Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales del Sistema Nacional de Salud”, donde se estableció que los menores de dieciocho años hospitalizados debían estar acompañados por sus padres o tutores legales, cuya presencia y participación en los cuidados es esencial para unos resultados más positivos (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2013).

En definitiva, los CPP deben llevarse a cabo tanto por un equipo de profesionales especializados como por la unidad familiar que acompañará en todo momento al niño y ayudará, en

la medida de lo posible, al personal responsable con el propósito de brindar una atención adecuada, fortalecer vínculos y asegurar el bienestar físico, psicológico y espiritual del menor.

2. HIPÓTESIS Y OBJETIVOS

H1. La presencia de la familia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos guarda una relación positiva en el pronóstico y calidad de vida de los pacientes que son atendidos.

2.1 Objetivo general

Analizar la influencia de la presencia familiar en el estado de salud del niño en la UCPP.

2.2 Objetivos específicos

- O1.** Describir las necesidades y cuidados específicos del paciente en la UCPP.
- O2.** Analizar las ventajas e inconvenientes de recibir cuidados paliativos en el domicilio.
- O3.** Detallar los cuidados integrales a la familia para prevenir el “síndrome del cuidador quemado”
- O4.** Especificar la relevancia de una intervención psicológica dirigida al niño y familia para preparar a las familias en el proceso de duelo.

3. MATERIAL Y MÉTODOS

3.1 Diseño del Estudio

El formato de este trabajo es una revisión bibliográfica. Se ha llevado a cabo una investigación entre la literatura científica mediante una búsqueda bibliográfica en distintas bases de datos entre el 15 de diciembre de 2023 y el 19 de febrero de 2024.

La búsqueda partió de una pregunta de investigación en formato PICO (Población: Pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos; Intervención: El rol de la familia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos; Comparación: Resto de pacientes pediátricos; Outcomes o resultados: Los riesgos y /o beneficios que aportarán al paciente pediátrico el acompañamiento familiar durante la hospitalización en la UCPP).

La pregunta que ayudó en esta búsqueda fue: ¿Qué papel lleva a cabo la familia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y cuáles son los riesgos/beneficios de su presencia para el paciente?

Tabla 2. Método PICO.

P Población	I Intervención	C Comparación	O Resultados
Pacientes pediátricos que reciben cuidados paliativos.	El rol de la familia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.	Resto de pacientes pediátricos.	Los riesgos y /o beneficios que aportarán al paciente pediátrico el acompañamiento familiar durante la hospitalización en la UCPP.

Fuente: Elaboración propia.

3.2 Búsqueda bibliográfica

Las bases de datos en formato electrónico consultadas fueron: PubMed, SCIELO, Dialnet y Google Académico. Para la búsqueda se han empleado descriptores de Medical Subject Headings

(MeSH) y descriptores de las Ciencias de la Salud (DeCS) y las palabras clave: “Benefits”, “Family”, “Pediatrics”, “Palliative Care”, “Pediatric Palliative Care Unit”, “Pediatric Palliative Care”, “Caregivers” y “Home”.

Tabla 3. Palabras clave, DeCS y MeSH.

PALABRAS CLAVE	DeCS (Descriptores de las Ciencias de la Salud)	MeSH (Medical Subject Headings)
Beneficios	Beneficios	Benefits
Familia	Familia	Family
Pediátricos	Pediátricos	Pediatrics
Cuidados paliativos	Cuidados paliativos	Palliative Care
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Pediatric Palliative Care Unit
Cuidados Paliativos Pediátricos	Cuidados Paliativos Pediátricos	Pediatric Palliative Care
Cuidadores	Cuidadores	Caregivers
Domicilio	Domicilio	Home

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, en la Tabla 1 del apartado Anexos , se exponen las estrategias de búsqueda empleadas en las distintas bases de datos de las Ciencias de Salud y los artículos obtenidos antes y después de la aplicación de los filtros correspondientes basados en los criterios de inclusión y exclusión. Tras realizar la búsqueda, se obtuvieron como resultado los artículos que finalmente se aplicaron para la elaboración del trabajo.

3.3 Criterios de selección

3.3.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Documentos publicados durante los años 2019-2024 en español e inglés, texto completo y gratuito.
- Artículos relacionados con los objetivos de este trabajo y la pregunta PICO planteada.
- Población menor de 18 años receptora de cuidados paliativos.
- Estudios centrados en la importancia de la familia durante la estancia en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, así como los pros y contras de su presencia.

3.3.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- Documentos anteriores al año 2019 en un idioma distinto al inglés o español, que no estén completos o no sean gratuitos.
- Artículos repetidos en las distintas bases de datos.
- Muestras de pacientes que sobrepasan el límite de edad.
- Estudios sin una base científica.

3.4 Extracción de los datos y evaluación de la calidad metodológica y el nivel de evidencia y grado de recomendación.

El primer cribado fue en base a la lectura de los títulos y resúmenes/abstract de todos los artículos seleccionados que cumplieran con los filtros aplicados, descartando así el resto. Una vez revisados los títulos, se eliminaron los artículos duplicados y aquellos que carecían de interés para este trabajo o no cumplían con ninguno de los objetivos anteriormente planteados. Después de esto, se procedió a leer detalladamente cada uno de los artículos mediante una lectura crítica. Para ello se emplearon dos escalas: la escala CASPE para revisiones narrativas y la escala GRADE para evaluar los niveles de evidencia y grados de recomendación de cada uno de los documentos seleccionados.

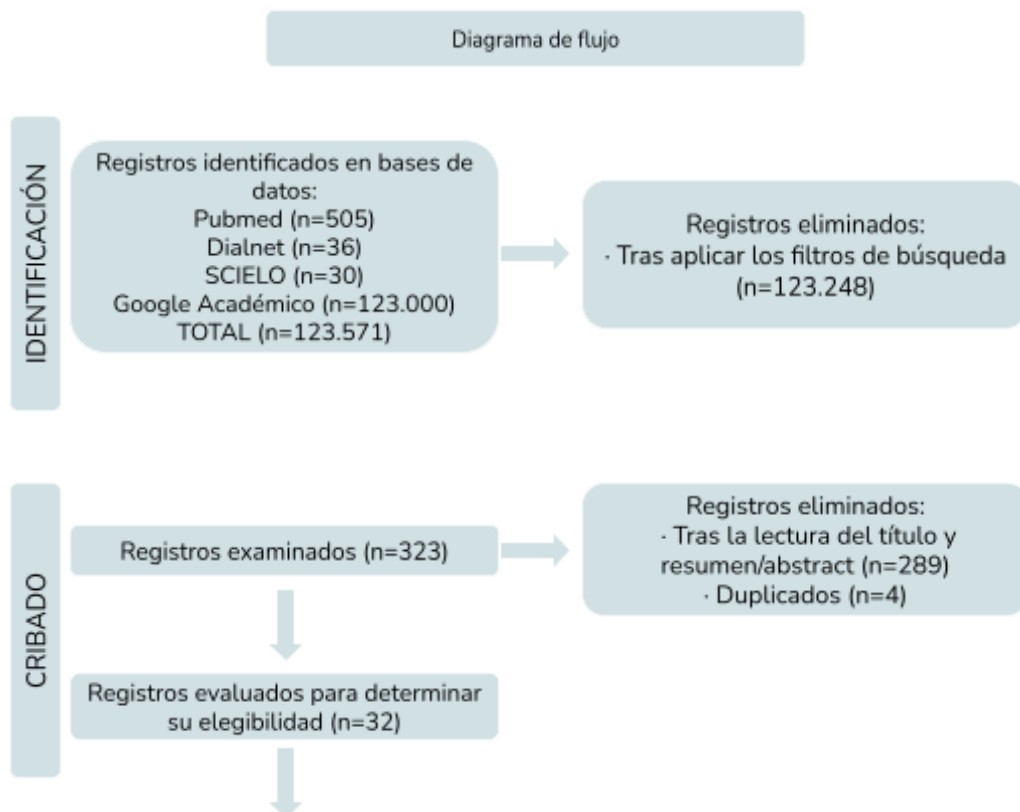
4. RESULTADOS

En el siguiente apartado se exponen los resultados obtenidos tras la estrategia de búsqueda en las distintas bases de datos empleando las palabras clave y el operador booleano AND. Tras una rigurosa lectura y un largo proceso de eliminación de aquellos estudios que no cumplieran con los criterios de selección, con los artículos finalmente incluidos en la revisión se pretende responder a los objetivos específicos previamente planteados, reuniendo las distintas opiniones de los autores y autoras en base a los vértices principales de los CPP, así como las posibles contraposiciones y sus argumentos en los aspectos que más controversia generan.

4.1 Selección de estudios

En el siguiente diagrama se puede observar el proceso llevado a cabo durante la selección de los artículos. En la primera búsqueda se obtuvo un total de 123.571 documentos. Tras aplicar los filtros de búsqueda correspondientes, los registros a examinar fueron 323, de los cuales se descartaron aquellos duplicados y los que cuyo título y/o resumen no guardaban relación con el tema de este trabajo. Finalmente, los artículos evaluados durante la fase de cribado fueron un total de 32, reduciéndose a 11 los incluidos para la realización de la revisión.

Figura 2. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica y extracción de la información.



INCLUIDOS

Estudios incluidos en la revisión (n=11)

Fuente: Elaboración propia.

4.2 Variables del estudio

Las variables del estudio que se expondrán a continuación, serán las que evalúen los objetivos específicos del presente trabajo.

Tabla 5. Variables del estudio.

VARIABLES DEL ESTUDIO	OBJETIVO AL QUE HACEN REFERENCIA
Necesidades de los pacientes receptores de cuidados paliativos pediátricos y recursos de los que disponen tanto el personal sanitario especializado como la UCPP	O1
El domicilio como lugar de cuidados al final de la vida en pacientes pediátricos	O2
Educación a familiares cuidadores de pacientes pediátricos paliativos para prevenir la sobrecarga emocional	O3
Estrategia de actuación para preparar a las familias de pacientes pediátricos paliativos en el proceso de duelo	O4

Fuente: Elaboración propia.

4.3 Descripción general de los resultados

Finalmente, son 11 los registros incluidos en el presente trabajo que argumentarán cada uno de los objetivos específicos ya planteados anteriormente. Para el objetivo específico 1, se describirán tanto las necesidades de los pacientes pediátricos como los cuidados específicos que deben proporcionarse durante su estancia en la UCPP con un total de 3 artículos que tratarán la planificación anticipada del cuidado y la toma de decisiones, los principios básicos de los cuidados

paliativos y una visión profesional sobre estos. Seguidamente, para dar respuesta al objetivo específico 2, se analizarán las ventajas y/o inconvenientes de recibir cuidados paliativos pediátricos a domicilio en 4 artículos donde se explicarán los factores relacionados con el lugar de fallecimiento, se expondrán los pros y contras del ingreso en la UCPP y en el domicilio y se evaluará la eficacia de un programa de formación de cuidadores familiares de pacientes pediátricos paliativos domiciliarios. A continuación, el objetivo específico 3 se responderá con 3 artículos cuya finalidad será exponer la experiencia de los padres cuidadores de pacientes pediátricos paliativos, sus estrategias de afrontamiento y los beneficios de los servicios de relevo en el estado psicoemocional para prevenir el síndrome del cuidador quemado. Por último, uno de los aspectos más importantes a tratar es el objetivo 4, que mediante el empleo de 2 artículos sobre la preparación para un fallecimiento prematuro y antinatural y la experiencia de las familias ante la finitud de sus hijos, se abordará una intervención más psicológica para preparar el proceso de duelo.

4.4 Calidad de la evidencia y grado de recomendación

Para la realización del presente trabajo se ha realizado una selección de artículos en función de su calidad metodológica. Esta ha sido evaluada en base a la metodología de la lectura crítica de CASPe y GRADE. De los 11 artículos revisados, se observa que hay variabilidad en el grado de recomendación, siendo alto en n=2, moderado en n=4 y bajo en n=5.

4.5 Tabla de análisis y síntesis

Tabla 6. Tabla de análisis y síntesis

Autor/es	Año	Tipo de estudio	N (tamaño muestral)	Resultados	Conclusiones	Calidad Metodológica (Escala CASPe)	Nivel de Evidencia (Escala GRADE)
Rima Saad, et al.,	2022	Revisión sistemática	60 artículos	Existe una evidente falta de conocimiento y actitudes negativas hacia los CPP entre el personal sanitario, pacientes y familiares, por lo que es esencial proporcionar una educación adecuada y diseñar diferentes estrategias para su mejora.	Se identifican las lagunas en la literatura, destacando la necesidad de una educación al alcance de todos los públicos sobre los CPP.	8/10	Alta

Michelle Noyes, et al.,	2023	Estudio observacional analítico	4 profesionales de la salud y 1 familia	Se describe la atención domiciliaria a una familia como ejemplo de CPP, destacando la planificación, organización, el apoyo biopsicosocial tanto al paciente como a su entorno, la promoción de paciente activo y la importancia de la comunicación.	Expone la complejidad de los CPP domiciliarios así como una serie de estrategias para mejorar la prestación de estos.	5/10	Baja
Mihaela Hizanu Dumitrache et al.,	2024	Estudio cuantitativo/cualitativo	34 padres y madres	El uso de servicios de relevo permiten un descanso temporal a los cuidadores de un niño que	Para los encuestados, el mayor beneficio que se obtiene de este servicio es el tiempo ganado para	8/10	Alta

				recibe CPP y reducen el malestar psicoemocional en un 91% de los encuestados.	cuidar del resto de la familia y la propia salud, además de reducir el agotamiento mental.		
Lisa M Verberne et al.,	2019	Estudio cualitativo	42 padres y madres	Los sentimientos más frecuentes son la ansiedad y la tensión. Se exponen las cuatro estrategias de afrontamiento de los padres: reprimir las emociones, buscar apoyo, tomar el control y adaptación.	Explica las experiencias de los padres más comunes de los CPP en el hogar, además de las estrategias de afrontamiento de para sobrellevar la situación.	7/10	Moderada

Lourdes Chocarro González et al.,	2021	Estudio descriptivo	14 familias con un hijo receptor de CPP a domicilio	El programa de formación a los cuidadores supone un impacto positivo para todos los participantes, afianzando sus habilidades y compartiendo sus experiencias. Existe una mejora en todos los aspectos.	Se adquieren conocimientos, habilidades y autopercepción de las propias virtudes.	7/10	Moderada
Lourdes Chocarro González et al.,	2020	Estudio cuantitativo y cualitativo	36 padres de 22 niños que fallecen en el hogar (n=9) o en el hospital (n=13)	El lugar de fallecimiento se decide por consenso, acomodación, imposición de profesionales o de los padres.	La decisión sobre la recepción de CPP en un lugar o en otro se ve influida por una serie de factores distintos en cada familia. El apoyo	7/10	Moderada

					por parte del profesional en esta decisión se refleja presentando la información de manera clara y honesta.		
Cristina Gutiérrez Rada & Silvia Ciprés Roig	2020	Estudio observacional descriptivo	10 médicos especialistas de un hospital pediátrico	Se reflexiona acerca de las propias dificultades para derivar a CPP e informar a las familias de manera adecuada.	La decisión sobre el lugar de fallecimiento depende de cada niño, familia y cultura. El papel del profesional es únicamente el de facilitar los cuidados donde se haya elegido.	5/10	Baja
Silvia Ciprés Roig & Cristina Gutiérrez Rada	2021	Estudio observacional descriptivo	198 niños receptores de CPP y fallecidos entre los años 2010 y 2015	El tiempo de seguimiento y el número de consultas	Las familias de los niños receptores de CPP a domicilio	6/10	Moderada

				domiciliarias y telefónicas está estrechamente relacionado, siendo mayor en los pacientes receptores de CPP en el domicilio.	adquieren una mayor confianza, autonomía y competencias en los cuidados.		
Miriam Neis et al.,	2022	Investigación fenomenológica	11 familias	Todas las reacciones frente a la finitud del niño y a la propuesta de cuidados paliativos son de angustia, desesperanza y ansiedad.	Tener una perspectiva de los sentimientos y emociones de la familia sirve de ayuda al equipo profesional para aprender a comunicar la necesidad de cuidados paliativos pediátricos.	5/10	Baja

Fernando J. Menéndez Valdés, Enrique Méndez Veiga & Otto Valdés	2022	Revisión bibliográfica	26 artículos	Se explican los principios básicos de los CPP y las directrices a seguir para un abordaje completo y satisfactorio.	Es necesario desmitificar los CPP para poder iniciarlos lo antes posible sin que esto suponga un sufrimiento para la familia.	5/10	Baja
José Domingo Lozano Montero	2022	Trabajo de fin de grado: revisión bibliográfica	8 artículos	Existe controversia entre los distintos autores sobre el mejor momento para mencionar la planificación anticipada del cuidado (PAC).	Valorar los distintos factores familiares con el objetivo de identificar sus capacidades para proporcionar CPP e iniciar una PAC.	5/10	Baja

Fuente: Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

A continuación, tras haber investigado y leído a distintos autores acerca de los cuidados paliativos pediátricos, se pretende dar respuesta a los objetivos planteados anteriormente.

❖ **Descripción de las necesidades y cuidados específicos de los pacientes pediátricos paliativos en la UCPP:**

Según Saad et al (2022), existe un gran desconocimiento por parte de profesionales, pacientes y familiares que supone una barrera en cuanto a la implantación de los cuidados paliativos pediátricos. Si bien es cierto que la Asamblea Mundial de la Salud emitió un comunicado en el que se hablaba de la accesibilidad a los cuidados paliativos como un derecho humano, puesto que su objetivo principal es la prevención y el alivio del sufrimiento biopsicosocial del paciente y su entorno, sorprende la ignorancia y la actitud negativa con la que, hoy en día, sigue azotando al ámbito sanitario. Como se menciona en el artículo, la desinformación y la asociación errónea de cuidados paliativos con una rendición por parte de los profesionales sanitarios frente al proceso de enfermedad, son las causantes de que haya una derivación tardía a este servicio y, por lo tanto, se proporcionen unos cuidados más dirigidos al final de la vida.

Es por esto que integrar de forma precoz los CPP y no esperar a la fase terminal es algo crucial para romper las barreras y los sesgos, pues incorporarlos desde las primeras etapas de la enfermedad ha demostrado una mejora de la calidad de vida tanto del niño como de la familia. La implementación de cuidados paliativos al principio del diagnóstico de enfermedad limitante tiene múltiples beneficios, entre los cuales destacan una comunicación abierta y honesta sobre el curso de la enfermedad, el pronóstico, el tratamiento y sus síntomas, las preferencias del paciente, etc; un apoyo continuo al establecer una relación temprana entre los profesionales sanitarios, el paciente y su entorno, disminuyendo así la ansiedad y el sufrimiento familiar; una planificación anticipada de cuidados, permitiendo la participación en la toma de decisiones en cuanto al lugar y al tipo de tratamiento y una disminución de la carga emocional al haber iniciado antes de la etapa final estos cuidados.

Es responsabilidad de profesionales sanitarios, padres y comunidades el seguir aprendiendo y tomar la iniciativa para mejorar conocimientos y desarrollar competencias en los CPP para poder obtener todos los beneficios de estos cuidados que, tarde o temprano, acabarán por llegar al paciente.

Por otro lado, Menéndez et al (2022) también mencionan la importancia de integrar los CPP desde las primeras etapas de la enfermedad, pues además de aliviar el sufrimiento físico también suponen un apoyo a nivel emocional para el paciente y su familia, por lo que iniciarlos lo antes

posible sería lo más conveniente para procesar la información, reducir el estrés y la ansiedad generados por la situación de enfermedad, crear un vínculo con el equipo sanitario encargado de proporcionar los CPP y tener la oportunidad de un mayor tiempo para despedirse. En definitiva, este tipo de cuidados están centrados en las necesidades de cada paciente más allá de los síntomas físicos, por eso se dice que es un tipo de atención más humanizada al tener ese enfoque holístico que aborda todos los aspectos de la vida del paciente.

Sin embargo, a pesar de que existe la necesidad de este tipo de cuidados, no todos los países a nivel global cuentan con los recursos necesarios para hacer frente a las demandas de estos servicios. Las disparidades internacionales, los obstáculos políticos que no los incorporan en su marco legal, la falta de formación en el ámbito de los CPP o un acceso limitado e insuficiente a medicamentos pueden afectar la atención brindada.

Lozano (2022) en su revisión sistemática sobre la planificación anticipada del cuidado (PAC) al final de la vida enfocado en el área de pediatría, también menciona las barreras existentes a la hora de implantar y planificar los CPP de forma precoz, tales como la incomprensión del diagnóstico o pronóstico, la falta de preparación de los padres para dar el paso, la negación a causa de expectativas poco realistas o el desconocimiento del verdadero significado de este tipo de cuidados.

Es por esto que explica detalladamente los beneficios de implementar los CPP de manera efectiva y temprana, acompañados de una PAC llevada a cabo de forma conjunta por el equipo de profesionales sanitarios, pacientes y familias:

- La comunicación clara y honesta genera unas expectativas acerca del pronóstico, tratamiento y cuidados al final de la vida más realistas. Además, esto afianza la relación terapéutica entre los profesionales sanitarios y el paciente y su entorno.
- El paciente cuenta con la autonomía (dependiendo de su grado de madurez mental) para participar en la toma de decisiones.
- La ansiedad disminuye cuando se establece un plan de cuidados anticipado en el tiempo.
- Ayuda a conocer y llevar a cabo los deseos del paciente y su familia a la hora de proporcionar los cuidados.

En definitiva, hacer una planificación anticipada de los cuidados paliativos pediátricos antes de la aparición de los síntomas físicos suele generar una respuesta negativa en las familias, ya que el temor de aceptar la nueva realidad del niño enfermo y la incertidumbre del futuro son sentimientos que suelen enterrarse para protegerse emocionalmente. Es por esto que algunos autores recomiendan primero establecer un vínculo con el paciente y familiares, mientras que otros consideran que este se va formando durante el proceso.

❖ **Ventajas e inconvenientes de los cuidados paliativos pediátricos en el domicilio.**

Otro de los temas más polémicos en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos es el de cuál es el lugar idóneo para proporcionar estos cuidados.

Por un lado, Chocarro et al (2021) defienden que se trata de un tipo de atención más humanitario y, por lo tanto, una experiencia más positiva y menos traumática para el paciente y su familia. Pero, por el contrario, estos deben aprender unos cuidados más específicos y colocarse en una tesitura como si fueran expertos profesionales además de padres, lo cual implica una mayor carga física de trabajo y emocional.

En su estudio, hablan sobre la eficacia de un programa de formación a cuidadores de pacientes pediátricos paliativos hospitalizados en el domicilio y destacan, además de sus habilidades y conocimientos para proporcionar estos cuidados, las ventajas de permanecer en el domicilio: los niños sienten su hogar como un entorno más cómodo y familiar, lo cual evita la ansiedad de permanecer en el hospital; además, se reducen significativamente los ingresos prolongados ya que existen equipos de atención especializados disponibles las 24 horas facilitando una atención continuada.

Y es que, a pesar de que a priori el domicilio parece el lugar idóneo para recibir los CPP al final de la vida, no existe un consenso claro y la preferencia de los pacientes y sus familias es muy variable. Gutiérrez & Ciprés (2021) defienden la autonomía, la privacidad y la familiaridad del entorno en el hogar, pero también exponen el gran desafío y responsabilidad que supone para los padres ejercer al mismo tiempo el rol de profesionales.

Autores como Martino (2008, citado en Gutiérrez & Ciprés, 2021) y Goodenough (2004, citado en Gutiérrez & Ciprés, 2021) ya consideraban años atrás el domicilio como el mejor lugar para recibir CPP y fallecer, pues la participación de la familia y el ambiente más cómodo e íntimo hacían más llevadero el duelo.

Sin lugar a duda, siempre ha existido una preferencia por los cuidados en el domicilio, aunque Ciprés & Gutiérrez (2020) mencionan que no siempre es el lugar más adecuado por las posibles situaciones de emergencia a las que pueden verse sometidos los padres cuya formación y actuación es insuficiente en determinados casos y por la desventaja que supone la distancia al hospital y, por lo tanto, de los equipos especializados. A pesar de esto, el estudio realizado muestra que la mayoría de la atención paliativa está relacionada con CPP a domicilio en la fase final y durante el fallecimiento, lo cual ha aumentado la confianza de las familias y su preferencia por recibir una atención en el hogar.

Papadatou et al (2021) hablan sobre las distintas maneras de tomar la decisión sobre el lugar más adecuado para proporcionar los CPP:

- Por consenso mutuo: entre los profesionales sanitarios, el paciente y sus padres.
- Por alojamiento: uno de los padres toma la decisión y el otro accede.
- Accediendo a decisiones profesionales: son el equipo sanitario los encargados de tomar la decisión.
- Imponiendo decisiones y excluyendo a los profesionales: los padres toman sus propias decisiones sin tener en cuenta al equipo sanitario.

Además, también se mencionan los distintos factores que repercuten en este tipo de decisiones:

- Conciencia de la muerte del niño: y es que, a pesar de saber que el niño fallecerá, los sentimientos pueden fluctuar entre el extremo de la aceptación y el de negación.
- Competencia profesional percibida: la sensación que produce el equipo a la hora de transmitir la información y establecer una relación terapéutica es uno de los factores más influyentes.
- Competencia percibida de los padres para brindar cuidados en el hogar: la autopercepción y confianza para proporcionar estos cuidados varía de unos padres a otros.
- Visión de los padres sobre el manejo de los síntomas: dependiendo de la gravedad y las habilidades disponibles, elegirán un lugar u otro para que el niño reciba los cuidados.
- Momento de la toma de decisiones: dependiendo del momento y la condición en la que se encuentre el niño.

❖ Estrategias de prevención del “síndrome del cuidador quemado”

Una de las medidas más importantes que se lleva a cabo durante los cuidados paliativos pediátricos es el apoyo emocional, en concreto a la familia del paciente hospitalizado. Y es que la situación de enfermedad no solo perjudica al paciente, sino que irradia a todo su entorno y el mayor peso recae sobre los padres, que son los cuidadores principales durante las 24 horas del día. Por esto mismo, el papel de la familia en la UCPP no solo es beneficioso para el niño, sino que es imprescindible.

Sin embargo, las distintas necesidades de estas familias para poder proporcionar unos cuidados de calidad no siempre están cubiertas ni respaldadas por los servicios sociales, por lo que el estrés que genera la situación del doble rol asumido de cuidadores principales y padres al mismo tiempo es insostenible. Hizanu et al (2024) hablan sobre un programa de relevo flexible formado por

personal especializado que permite un descanso a las familias de pacientes pediátricos paliativos para evitar el temido síndrome del cuidador quemado. Ambas partes pueden beneficiarse de este servicio, ya que los padres tienen más tiempo para ocuparse de sus propios cuidados y los niños interactúan con personas fuera de su núcleo familiar.

En definitiva, atender la esfera emocional de un paciente y su entorno es una de las actividades más importantes de los profesionales sanitarios, pues la salud mental es un factor clave para el transcurso de la enfermedad y su abordaje genera resultados más positivos.

Además del programa de relevo propuesto por Hizanu et al (2024), también es de suma importancia formar a los cuidadores con el objetivo de potenciar sus habilidades, llenarlos de conocimiento y que descubran sus límites para saber cuándo es el momento de delegar (Chocarro et al, 2021).

Verberne et al (2019) hablan sobre los desafíos diarios a los que se enfrentan los padres cuidadores de niños con una enfermedad terminal y las distintas estrategias de afrontamiento para combatirlos:

1. Supresión de emociones: este mecanismo de defensa consiste en mantener rutinas y llevar a cabo una vida diaria normal, sin pensar en el proceso de enfermedad ni el desenlace final. Esta evasión de la realidad puede generar problemas a la hora de comunicarse con los profesionales e incluso con el propio paciente.
2. Búsqueda de apoyo: la mayoría de familias en una situación tan vulnerable como la de tener un niño enfermo recurren a redes de apoyo sociales o incluso espirituales. A medida que avanza la enfermedad, esta tiende a reducirse.
3. Toma del control: una vez conscientes de la enfermedad y los cuidados específicos requeridos, se centran en brindar el mejor cuidado que se adapta a todas las necesidades del niño. Esta puede ser una estrategia gratificante pero agotadora.
4. Adaptación y aceptación: llegados a un determinado punto de la enfermedad, la prioridad absoluta de los padres es su hijo, por lo que modifican y eliminan planes de vida para únicamente ejercer como cuidadores.

En conclusión, para prevenir la sobrecarga física y emocional de las familias que desempeñan el rol de cuidadores principales es imprescindible una comunicación abierta, clara y honesta que sea capaz de formar una relación terapéutica y de confianza para que los padres expongan sus necesidades y se pueda responder a estas. Además, esto ayudaría a introducir una conversación acerca de una planificación anticipada de los cuidados (PAC) como mencionaba anteriormente Lozano (2022), para organizar y afrontar desde una etapa temprana las distintas emociones y así poder adaptarse a ellas con el tiempo necesario.

❖ **Preparación a las familias de pacientes pediátricos paliativos para el proceso de duelo.**

El duelo se define como “la reacción de un individuo ante la pérdida de un vínculo significativo, provocada por la muerte; cuanto mayor sea el vínculo entre el afligido y la persona perdida, mayor será la intensidad del cuidado” (Neis et al, 2022).

El proceso de duelo es, sin duda, la parte más complicada de brindar CPP. Y es que, a pesar de que la muerte es algo inevitable para todos, la sociedad no es capaz de aceptar ni normalizar que fallezca un niño y mucho menos que lo vaya haciendo cada día un poco. Para las familias es el mayor dolor existente, por eso es de vital importancia proporcionar unos CPP y empezar a preparar el duelo desde las primeras etapas de la enfermedad para ir adaptándose y haciéndose a la idea gradualmente (anticipación y duelo anticipatorio).

Noyes et al (2023) lo clasifican como un proceso único e individualizado en cada niño, dependiendo de su personalidad y/o su grado de madurez para la comprensión de lo que le está pasando. Del mismo modo, las reacciones familiares son distintas, variando desde la tristeza profunda hasta la ira o la culpa, por esto mismo las intervenciones psicológicas deben diferir de un miembro a otro y dependiendo del estado emocional en el que se encuentre. Estas son las siguientes:

Tabla 7. Estrategias de afrontamiento.

Apoyo emocional	El profesional encargado de proporcionar apoyo emocional al paciente y a la familia debe presentarse desde una etapa temprana con el objetivo de establecer una relación de confianza durante todas las etapas del proceso de duelo.
Contacto de soporte	Es importante que la familia sepa a quién acudir en cada momento del duelo.
Atención centrada en la familia	Los padres y madres son los cuidadores principales de los niños receptores de CPP y, por lo tanto, cuidar de ellos también forma parte de estos cuidados.
Facilitar la comunicación y expresión de emociones	Es imprescindible crear un ambiente cómodo y permitir a la familia hablar sobre sus emociones, miedos, preocupaciones durante el duelo.
Educación sobre el duelo	Ayudando mediante la comprensión de la información, proporcionando estrategias de afrontamiento, normalizando el proceso de duelo...
Respeto por las prácticas culturales	La planificación anticipada de cuidados (PAC) ayuda a conocer los deseos y rituales de cada

	familia en base a su cultura.
Creación de recuerdos	Mediante un álbum de fotografías, vídeos, objetos personales...
Técnicas innovadoras	Escritura terapéutica, musicoterapia, hipnoterapia...

Fuente: Noyes et al (2023)

Del mismo modo, Neis et al (2022) hacen especial mención en su estudio a la comunicación entre los profesionales y las familias como una de las estrategias más importantes para afrontar el proceso de duelo, pues ayuda a comprender los deseos y sentimientos del paciente y su entorno a la hora de recibir CPP y elegir el lugar idóneo de fallecimiento. Además, también defienden que conocer y respetar las prácticas culturales es algo crucial ya que muchas familias encuentran refugio en la espiritualidad. Las intervenciones que proponen para preparar a los padres para el proceso de duelo son similares a las que mencionan Noyes et al (2023) en su estudio, añadiendo el asesoramiento o los grupos de apoyo junto a otras familias con casos similares y la coordinación entre los distintos profesionales para reducir la carga de trabajo a los cuidadores principales y que puedan llevar a cabo su autocuidado.

5.1 Limitaciones del estudio

La principal limitación de este trabajo ha sido la escasez de artículos centrados en los CPP tras el cribado de los seleccionados mediante una lectura crítica, pues la mayoría estaban centrados en los cuidados paliativos dirigidos a adultos o haciendo referencia a alguna enfermedad concreta. A pesar de esto, los estudios incluidos en la presente revisión son específicos y responden correctamente a cada uno de los objetivos planteados.

6. CONCLUSIONES

Las necesidades y cuidados específicos de los pacientes pediátricos con una enfermedad limitante van más allá del tratamiento físico médico, por lo que los cuidados paliativos abarcan todos los aspectos del paciente, además de tener en cuenta a su familia. El inicio precoz de los cuidados paliativos pediátricos junto con una planificación anticipada de estos suponen múltiples beneficios en la relación terapéutica con los profesionales, en el proceso de duelo y en la toma de decisiones conjuntamente.

Por otro lado, la opción de recibir estos cuidados en el domicilio es la preferida por los pacientes y sus cuidadores, ya que es una atención más humanitaria y menos traumática para el niño, pues se encuentra en su entorno habitual y con todas sus comodidades. Aunque para poder brindar unos cuidados de calidad los padres deben adquirir una serie de habilidades y conocimientos que suponen diversos desafíos y pueden derivar en una sobrecarga física y emocional.

Es por esto que destaca la importancia de una comunicación abierta y fluida entre el paciente y su entorno con los profesionales, pues únicamente de este modo se pueden conocer las necesidades de cada familia y responder a ellas para evitar el conocido “síndrome del cuidador quemado” proporcionando apoyo emocional, distintas estrategias de afrontamiento, formación para potenciar habilidades y proponiendo programas de relevo que permitan el descanso.

En definitiva, todas estas intervenciones implementadas desde una etapa inicial de diagnóstico y adaptadas a las necesidades de cada familia ayudan a comprender y asimilar el proceso de duelo antes de la fase terminal, permitiendo una adaptación gradual.

7. BIBLIOGRAFÍA

Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados. Resolución del Parlamento Europeo
Doc. A 2-25/86, DOCE 13 de mayo de 1986.

https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af95865e2487_carta_europea_ninos_hospitalizados.pdf

Centeno, C. (1997). Historia de los cuidados paliativos. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). <https://www.secpal.org/historia-de-los-cuidados-paliativos/>

Chocarro González, L., Rigal Andrés, M., de la Torre-Montero, J. C., Barceló Escario, M., & Martino Alba, R. (2021). Effectiveness of a Family-Caregiver Training Program in Home-Based Pediatric Palliative Care. *Children*, 8(3), 178. <https://doi.org/10.3390/children8030178>

Ciprés Roig, S., & Gutiérrez Rada, C. (2020). Factores relacionados con el lugar de fallecimiento en cuidados paliativos pediátricos. *Revista Ene De Enfermería*, 14(3).
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7972690>

Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud. Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricas y neonatales del Sistema Nacional de Salud [internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013 [citado 8 nov 2020]. https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO_de_las_UCIS.pdf

Del Río, M. I., & Palma, A. (2007). Cuidados paliativos: historia y desarrollo. *Boletín escuela de medicina uc*, Pontificia universidad católica de Chile, 32(1), 16-22.
<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>

European Association for Palliative Care, (s.f.). European Palliative Care Day: 15th June 2023.
<https://eapcnet.eu/eu-palliative-care-day/>

Fascioli, A. (2016). Los cuidados paliativos al final de la vida: expresión del reconocimiento del otro. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 5(2), 46–53. <https://doi.org/10.22235/ech.v5i2.1288>

Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (s.f.). Derechos del Niño Hospitalizado (diapositiva 32).
https://www.unicef.cl/archivos_documento/6/Derechos_ninho_hospitalizado.ppt

- Fuster Linares, Pilar. Modelo de cuidados centrados en la familia en el entorno hospitalario-pediátrico: validación de un instrumento. Institut d'Estudis Superiors de la Família, Universitat Internacional de Catalunya, 2015, 119-131.
https://repositori.uic.es/bitstream/handle/20.500.12328/967/Fuster%20Linares%2c%20Pilar_Modelo%20de%20cuidados%20centrados_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gil Alonso, A., Martín López, O. & Sánchez Vinaroz, L. (2021). Cuidados centrados en la familia: visión de los padres y de los profesionales sanitarios. *Metas de Enfermería*, 10(23), 50-6.
<https://doi.org/10.35667/MetasEnf.2020.23.1003081682>
- Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Ministerio de Sanidad. Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022. Guías de Práctica Clínica en el SNS.
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatr ia_iacs_compl.pdf
- Gutiérrez Rada, C. & Ciprés, S. (2021). ¿De qué depende que un niño pueda fallecer en su domicilio? Factores relacionados con el ámbito del final de la vida en cuidados paliativos pediátricos. Perspectiva de los profesionales. *Revista Ene De Enfermería*, 14(3).
<http://ene-enfermeria.org/ojs/in-dex.php/ENE/article/view/1150>
- Hizanu Dumitrache, M., Boeriu, E., Tanasescu, S., Balan, A., Oprisoni, L. A., Popa, M. V., Gutu, C., Vulcanescu, D. D., Bagiu, I. C., Bagiu, R. V., Dragomir, T. L., Boru, C., Avram, C. R., & Duceac, L. D. (2024). Benefits of Respite Services on the Psycho-Emotional State of Families of Children Admitted to Hospice Palliative Care Unit: Preliminary Study on Parents' Perceptions. *Healthcare*, 12(7), 748. <https://doi.org/10.3390/healthcare12070748>
- Lozano Montero, JD. (2021). Planificación anticipada del cuidado y toma de decisiones al final de la vida en pediatría: Una revisión de la literatura.[Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Zaragoza]. ZAGUAN. <https://zaguan.unizar.es/record/112651>
- Menéndez Valdés, F. J., Méndez Veiga, E., & Valdés, O. (2022). Basic principles of Pediatric Palliative Care: A narrative review. *Clínica Galicia, Revista Oficial de la Sociedad Gallega de Medicina Interna (SOGAMI)*, 83(3), 30-34. <https://doi.org/10.22546/66/2807>
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2014). Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención.

https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). Impulsar y armonizar la humanización de la asistencia en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas y Neonatales del Sistema Nacional de Salud.

https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/DECALOGO_de_las_UCI_S.pdf

Neis, M., Issi, H. B., Motta, M. da G. C. da., Rocha, C. M. F., & Carvalho, P. R. A. (2022). The experience of families in face of the finiteness of their children in the process of adopting palliative care. *Revista Gaúcha De Enfermagem*, 43.

<https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20220174.en>

Noyes, M., Delaney, A., Lang, M., Maybury, M., Moloney, S., & Bradford, N. (2023). Preparing for Death While Investing in Life: A Narrative Inquiry and Case Report of Home-Based Paediatric Palliative, End-of-Life, and After-Death Care. *Children*, 10(11), 1777.

<https://doi.org/10.3390/children10111777>

Organización Mundial de la Salud. Consulta de la World Wide. <http://www.who.int/en/>

Papadatou, D., Kalliani, V., Karakosta, E., Liakopoulou, P., & Bluebond-Langner, M. (2021). Home or hospital as the place of end-of-life care and death: A grounded theory study of parents' decision-making. *Palliative medicine*, 35(1), 219–230.

<https://doi.org/10.1177/0269216320967547>

Saad, R., Abu-Saad Huijjer, H., Nouredine, S., & Sailian, S. D. (2022). Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review.

Annals of palliative medicine, 11(10), 3292–3314. <https://doi.org/10.21037/apm-22-525>

Santacruz, J. G., & Martinez Gil, L. F. (2020). Cuidados paliativos: conceptos básicos. *Revista De Nutrición Clínica Y Metabolismo*, 4(2). <https://doi.org/10.35454/rncm.v4n2.212>

Verberne, L. M., Kars, M. C., Schouten-van Meeteren, A. Y. N., van den Bergh, E. M. M., Bosman, D. K., Colenbrander, D. A., Grootenhuis, M. A., & van Delden, J. J. M. (2019). Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *European journal of pediatrics*, 178(7), 1075–1085.

<https://doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>

8. ANEXOS

Anexo 1. Estrategia de búsqueda. Bases de datos.

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Artículos sin filtros	Criterios de inclusión y exclusión	Artículos con filtros	Artículos seleccionados
Pubmed	(Benefits) AND (Pediatric Palliative Care) AND (Family)	384	–Últimos años 5 –Texto completo gratis –Idioma: inglés y español	115	3
	///// (Pediatric palliative care) AND (caregivers) AND (home)	121		49	3
Dialnet	(Pediatric Palliative Care) AND (Family)	26	–Últimos años 5 –Texto completo gratis –Idioma: inglés y español	11	1
	///// (Palliative care) AND (Pediatrics) AND (Home)	10		8	1
SCIELO	(Pediatric Palliative Care) AND (Family)	25	–Últimos años 5 –Texto completo gratis –Idioma: inglés y español	6	1
Google Académico	(Pediatric Palliative Care Unit) AND (Pediatrics) AND	123.000	–Últimos años 5 –Texto completo gratis –Artículos en	129	2

	(Family)		español -Artículos de revisión		
TOTAL		123.571		323	11

Fuente: Elaboración propia.

Anexo 2. Evaluación del nivel de evidencia con escala “GRADE” de todos los artículos. Fuente: Elaboración propia.

	Rima Saad, et al.	Michelle Noyes, et al.	Mihaela Hizanu Dumitrache et al.	Lisa M Verberne et al.	Lourdes Chocarro González et al.	Lourdes Chocarro González et al.	Cristina Gutiérrez Rada & Silvia Ciprés Roig	Silvia Ciprés Roig & Cristina Gutiérrez Rada	Miriam Neis et al.	Fernando J. Menéndez Valdés, et al.	José Domingo Lozano Montero
Calidad inicial	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja	Baja
Riesgo de sesgo/efecto	2	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0
Inconsistencia dosis-respuesta	1	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0
Falta de evidencia directa	1	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0
Imprecisión de los resultados	0	0	0	1	1	1	0	0	1	0	1
Alta probabilidad de sesgo	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0
Categoría de la calidad de la evidencia	Alta	Baja	Alta	Moderada	Moderada	Moderada	Baja	Moderada	Baja	Baja	Baja

A/ ¿Los resultados de la revisión son válidos?

Preguntas "de eliminación"

<p>1 ¿Se hizo la revisión sobre un tema claramente definido?</p> <p><i>PISTA: Un tema debe ser definido en términos de</i></p> <ul style="list-style-type: none">- La población de estudio.- La intervención realizada.- Los resultados ("outcomes") considerados.	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>2 ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?</p> <p><i>PISTA: El mejor "tipo de estudio" es el que</i></p> <ul style="list-style-type: none">- Se dirige a la pregunta objeto de la revisión.- Tiene un diseño apropiado para la pregunta.	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>

<p>3 ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?</p> <p><i>PISTA: Busca</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Qué bases de datos bibliográficas se han usado. - Seguimiento de las referencias. - Contacto personal con expertos. - Búsqueda de estudios no publicados. - Búsqueda de estudios en idiomas distintos del inglés. 	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>4 ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?</p> <p><i>PISTA: Los autores necesitan considerar el rigor de los estudios que han identificado. La falta de rigor puede afectar al resultado de los estudios ("No es oro todo lo que reluce" El Mercader de Venecia. Acto II)</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>5 Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Los resultados de los estudios eran similares entre sí. - Los resultados de todos los estudios incluidos están claramente presentados. - Están discutidos los motivos de cualquier variación de los resultados. 	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>

B/ ¿Cuáles son los resultados?

6 ¿Cuál es el resultado global de la revisión?

PISTA: Considera

- Si tienes claro los resultados últimos de la revisión.
- ¿Cuáles son? (numéricamente, si es apropiado).
- ¿Cómo están expresados los resultados? (NNT, odds ratio, etc.).

7 ¿Cuál es la precisión del resultado/s?

PISTA:

Busca los intervalos de confianza de los estimadores.

C/¿Son los resultados aplicables en tu medio?

<p>8 ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?</p> <p><i>PISTA: Considera si</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Los pacientes cubiertos por la revisión pueden ser suficientemente diferentes de los de tu área.</i> - <i>Tu medio parece ser muy diferente al del estudio.</i> 	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>9 ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?</p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO SÉ <input type="checkbox"/> NO</p>
<p>10 ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?</p> <p><i>Aunque no esté planteado explícitamente en la revisión, ¿qué opinas?</i></p>	<p><input type="checkbox"/> SÍ <input type="checkbox"/> NO</p>

Fuente: Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender una Revisión Sistemática. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. p.13-17.