



## **TRABAJO FIN DE GRADO**

Revisión sobre la evidencia científica de la Enfermería  
en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos  
pediátricos

Autor: Laura Jiménez Mateo

Director del TFG: Matilde Fernández y Fernández-Arroyo

Madrid, Abril de 2019

# Índice de contenidos

1. Resumen.....	4
2. Abstract.....	5
3. Presentación .....	6
4. Agradecimientos.....	7
5. Estado de la cuestión .....	8
5.1 Fundamentación .....	8
5.1.1 Introducción.....	8
5.1.2 Cuidados paliativos .....	9
5.1.3 Filosofía del cuidado paliativo.....	10
5.1.4 Epidemiología de los cuidados paliativos en el Cáncer .....	12
5.1.5 Rol de enfermería y cuidados paliativos .....	13
5.1.6 Manejo de síntomas .....	14
5.1.7 Comunicación.....	15
5.1.8 Pruebas que respaldan los cuidados paliativos dirigidos por un enfermero .....	15
5.1.9 Obstáculos al papel de la enfermería en los cuidados paliativos .....	16
5.1.10 Capacitación.....	16
5.1.11 Escasez de personal cualificado.....	18
5.1.12 Perfil de niños con cáncer en cuidados paliativos.....	19
5.1.13 Familia del niño con cáncer en cuidados paliativos .....	20
5.2 Justificación .....	22
6. Objetivos .....	23
6.1 Objetivo general.....	23
6.2 Objetivos específicos .....	23
7. Pregunta de revisión.....	24
8. Criterios metodológicos .....	25
8.1 Criterios de inclusión.....	25

8.2 Criterios de exclusión.....	25
9. Metodología .....	26
9.1 Estrategia de búsqueda .....	26
9.2 Selección de estudios .....	27
Diagrama de flujo de la búsqueda de artículos .....	29
9.3 Evaluación crítica.....	30
9.5 Extracción de datos .....	30
9.6 Síntesis de resultados.....	31
10. Limitaciones .....	32
11. Cronograma .....	33
12. Bibliografía .....	34
Anexos .....	40
Anexo 2. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios cualitativos .....	41
Anexo 3. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios primarios.....	42
Anexo 4. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios secundarios (revisión) .....	43
Anexo 5. Tablas con la descripción de los artículos revisados.....	44

# 1. Resumen

**Introducción:** Los cuidados paliativos se definen como la atención centrada en el individuo que padece una enfermedad progresiva, avanzada y activa con poca posibilidad de reestablecerse y que su propósito es optimizar la calidad de vida y proporcionar atención a la familia del individuo afectado. El soporte emocional y en el servicio es esencial para asegurar la calidad y la atención e irá regularizada por el equipo de salud, entre los cuales se encuentran los y las enfermeras.

**Objetivo:** Establecer cuál es la evidencia científica del papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos.

**Metodología:** Se llevará a cabo una búsqueda bibliográfica en las diversas bases de datos como Pubmed, ScienceDirect y Google Scholar, ajustándose a temas de ciencias de la salud.

**Implicaciones para la práctica de enfermería:** En esta revisión bibliográfica se pretende describir lo que implica la atención en cuidados paliativos pediátricos y el rol profesional de los y las enfermeras. Las diversas necesidades de los pacientes pediátricos son mayores mientras que la enfermedad avanza por lo cual debe explicar el papel de las enfermeras que resulta esencial en el progreso físico, psicológico y emocional del paciente y sus familias.

**Palabras claves:** Atención de enfermería, cuidados paliativos, enfermería pediátrica, cáncer, oncología pediátrica.

## 2. Abstract

**Introduction:** Palliative care is defined as care focused on the individual who suffers from a progressive, advanced and active disease with little possibility of re-establishing itself and whose purpose is to optimize the quality of life and provide care to the family of the affected individual. Emotional support and service is essential to ensure quality and care and will be regularized by the health team, including nurses.

**Objective:** To establish the scientific evidence of the role of the nursing professional in palliative care in pediatric cancer patients.

**Methodology:** A bibliographic search will be carried out in the various databases such as Pubmed, ScienceDirect and Google Scholar, adjusting to health sciences subjects.

**Implications for nursing practice:** This bibliographic review aims to describe what is involved in pediatric palliative care and the professional role of nurses. The diverse needs of pediatric patients are greater while the disease progresses, which explains the role of nurses that is essential in the physical, psychological and emotional progress of the patient and their families.

**Key words:** Nursing care, palliative care, pediatric nursing, neoplasms, pediatric oncology.

### 3. Presentación

El objetivo primordial de los cuidados paliativos es optimizar la aptitud de vida de los pacientes y sus familias por medio del alivio apropiado de los síntomas y del estrés que conlleva la enfermedad grave. El papel de un enfermero en los cuidados paliativos es diferente de otras especialidades. No obstante, todos los enfermeros tienen práctica en el cuidado de los pacientes, la enfermería paliativa significa estar apto para los pacientes las 24 horas del día para inspeccionar su dolor e incomodidad y brindar apoyo a las familias. Hoy por hoy, se están produciendo muchos cambios en el área de los cuidados paliativos pediátricos. Estos incluyen un nuevo rol del enfermero, el progreso de políticas médicas y las recomendaciones para el futuro.

El motivo que conllevó a la realización de este trabajo fin de grado es evidenciar el papel que cumplen los enfermeros en los cuidados paliativos pediátricos. Como bien se sabe el enfermero no solo tiene un rol en los cuidados paliativos. Tiene toda una serie de roles orientados a brindar apoyo tanto a los pacientes como a las familias durante uno de sus momentos más difíciles, entre ellos el final de un proceso de enfermedad grave y la despedida de esa vida. Estos roles están por encima de los deberes convencionales que se espera que los enfermeros realicen, como evaluar los síntomas y llevar a cabo planes de cuidados.

El estudio de pregrado nos hace comprender que los enfermeros son educadoras de salud. Enseñan a los pacientes sobre sus condiciones de salud, en este caso a los padres de los niños y niñas enfermos de cáncer y los ayudan a establecer habilidades que pueden usar para manejar la situación. Los enfermeros no solo son expertas en brindar atención, sino que también son considerados los mejores cuando se trata de brindar apoyo emocional. Conocen la comunicación terapéutica y las mejores formas de usarla para que sus pacientes se sientan mejor.

Este es posiblemente uno de los roles crecidamente desafiantes que tienen los enfermeros cuando se trata de cuidados paliativos. En general los miembros de la familia y los facilitadores de atención médica eligen opciones de terapéuticas agresivas cuando se trata de afecciones agudas en un intento de ayudar a los pacientes. Desafortunadamente, sin embargo, esto no siempre es lo que quieren los pacientes en el caso específico de tratamientos de quimioterapias. Trabajar en un entorno tan riguroso no es fácil y para efectuar eficazmente el papel de los enfermeros en los cuidados paliativos, es necesario estar preparado física, mental y emocionalmente para el trabajo y que el primordial objetivo que es el de proveer bienestar y calidad de vida a los pacientes, sea correcto en su totalidad.

## 4. Agradecimientos

A mis padres, a mi Yaya y a José. Les dedico este trabajo fin de grado, que es el resultado de un intenso año de dedicación. Mi mayor agradecimiento va para ellos, que me han permitido cumplir este sueño a través de un viaje educativo y emocional que me ha hecho crecer y convertirme en la persona que soy ahora, aconsejándome y apoyándome en todas mis decisiones, aún más en este último e importantísimo proyecto de mi vida. He vivido momentos inolvidables y, aunque el estrés haya sido protagonista en muchas de las situaciones difíciles a lo largo de mi carrera, vosotros estuvisteis siempre cerca de mí, agradeciendo haberme dado la oportunidad de estudiar la carrera que siempre he soñado. Mención especial a mi madre a quien agradezco y agradeceré siempre lo que soy hoy, por permitirme alcanzar esta meta y ser, mi modelo a seguir de constancia y esfuerzo. A mi Yaya Carmen que le ha pedido tanto a Dios por mi bienestar y a José (la pareja de mi madre) por haberme ayudado en todo momento, haberme animado a seguir y sobre todo por haberme escuchado en mis peores momentos de agobio resultando ser un segundo padre para mí.

A Matilde Fernández y Fernández-Arroyo, mi tutora, a la cual agradezco de corazón su dedicación, amabilidad y conocimiento en la realización de este trabajo de fin de grado. Me ha transmitido la importancia de trabajar muy duramente para conseguir nuestros objetivos académicos y laborales. Ha sido una experiencia única e inolvidable, en la cual he aprendido muchísimo y por la que estaré siempre agradecida. Y a Ana Sofía Fernández, coordinadora y tutora del TFG, por ser partícipe de este largo proyecto, que conlleva la realización del TFG.

Al profesorado de la Universidad Pontificia de Comillas San Juan de Dios, que, con su seguimiento continuo a lo largo de estos años de estudio, nos ha asegurado una base de conocimientos teóricos y prácticos imprescindibles para llegar a ser la profesional que soy hoy.

A Miguel Ángel Carretero y Cristina Moreno, enfermeros de prácticas que me han animado, apoyado y han sido uno de mis mayores referentes en este trayecto profesional.

## 5. Estado de la cuestión

### 5.1 Fundamentación

#### 5.1.1 Introducción

Para el desarrollo del estado de la cuestión, ha sido necesario llevar a cabo una búsqueda en diversas bases de datos, las cuales sirven para justificar teóricamente la primera parte del trabajo y aproximarse al conocimiento que se tiene del tema. Las plataformas informáticas consultadas para el desarrollo de este apartado, fueron: Pubmed, Google Scholar y ScienceDirect. Los términos usados fueron ‘Palliative care’, ‘Pediatric oncology’, ‘Nursing care’, ‘Pediatric nursing’ y ‘Neoplasms’, que se describen en la tabla 1. También, fueron consultadas páginas webs pertenecientes a organizaciones no gubernamentales, destinadas a temas de salud relativos a cuidados paliativos y el cáncer infantil (la Organización Mundial de la Salud, Sociedad Americana para el cáncer y la Sociedad Americana de Oncología Clínica, Etc.). En los criterios de inclusión, se estableció que los años de publicación de la literatura usada fuese desde el año 2001, así como artículos publicados en inglés y español.

Términos de búsqueda MeSH y DeCS			
Termino	Lenguaje libre	Lenguaje controlado <i>MeSH</i>	Lenguaje controlado <i>DeCS</i>
Oncología pediátrica	Pediatric oncology	**	**
Cuidados enfermeros	Nursing care	Nursing care	Atención de enfermería
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care	Cuidados paliativos
Enfermería pediátrica	Pediatric nursing	Pediatric nursing	Enfermería pediátrica
Neoplasia	Neoplasms	Neoplasms	Cancer

**Tabla 1.** Términos de búsqueda, (\*\*) palabras que no aparecen en el lenguaje controlado, pero es importante para la revisión.

De modo que, se obtuvo un total de 40 artículos, que fueron los idóneos para ampliar y sustentar el estado de la cuestión. Los apartados que fueron explicados posteriormente con detalle son los puntos claves que ayudaron al lector a situarse en la investigación, entre ellos se definió el concepto y filosofía de los cuidados paliativos, también se explicó la epidemiología de los cuidados paliativos en el cáncer, los diversos roles del profesional de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos y lo relacionado con el perfil del niño con cáncer, así como las familias de los enfermos. Posteriormente, se explicó en el apartado de metodología cómo se llevó a cabo la búsqueda referente a los resultados de la investigación.



## 5.1.2 Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos se refieren a el tratamiento, cuidado y apoyo a las personas que padecen una enfermedad que limita su vida. El objetivo de esta práctica clínica es ayudar al paciente a tener calidad de vida; esto incluye ser lo más activo posible en el tiempo que le queda (1,2). Esta práctica puede implicar (1,2):

- Manejar los síntomas físicos como el dolor.
- Apoyo emocional, espiritual y psicológico.
- Asistencia social, incluida la ayuda en diversas tareas diarias como lavarse, vestirse o comer.
- Apoyo a la familia y amigos.

Históricamente, la enfermería de cuidados paliativos se ha basado en una sólida filosofía de atención (1) que está bien articulada en la política, la investigación y la práctica de la medicina paliativa. Sin embargo, durante la última década, ha habido un cambio en la forma en que se brindan los cuidados paliativos en los países desarrollados (2). Estos cambios han incluido la creciente medicalización y especialización de la atención paliativa, así como la integración de los cuidados paliativos en los servicios de atención de salud con una ampliación de cómo, dónde y a quién se le proporciona el cuidado (3-4).

Se puede decir que el cuidado de la salud general todavía está dominado por un modelo biomédico que asume que todas las enfermedades son causadas por una patología única y que la eliminación o el manejo de la patología darán lugar al regreso de la salud del individuo (5). La incorporación de los cuidados paliativos en este modelo puede llevar a un enfoque fraccional de la atención al paciente que no aborda las ramificaciones más amplias de la salud y la enfermedad, es decir, los aspectos psicológicos, emocionales y espirituales de una persona. Al mismo tiempo Pastrana et al., 2008 (6) indican que hay una redefinición de pacientes que pueden ser considerados con necesidades de cuidados paliativos, empezando por aquellos con cáncer terminal que pueden estar en las últimas semanas de vida, hasta aquellos con un diagnóstico sin cáncer, con una variedad de pronósticos (7). Además, los cambios en los patrones de enfermedad y muerte relacionados con la mejora de las modalidades de tratamiento y el envejecimiento de la población van cambiando a lo largo del tiempo, presentan nuevos desafíos tanto para los aspectos técnicos de la enfermería de cuidados paliativos, como para los aspectos organizativos de la prestación de cuidados (7-8).

Por ejemplo, es necesario incluir todas las enfermedades que limitan la vida, identificando nuevos modelos de cuidados paliativos que satisfagan mejor las necesidades de aquellos pacientes con una enfermedad no maligna. Además, la investigación ha demostrado

el valor de la introducción de los cuidados paliativos en una etapa más temprana de la enfermedad, que conlleva mejoras comprobadas en la calidad de vida de los pacientes, en comparación con aquellos que reciben una atención estándar (9). Todos estos cambios han conllevado en un enfoque de actividad más amplio en la práctica de los cuidados paliativos que condujo a una desconexión entre la norma y la práctica (6) (10).

Para comprender las tendencias contemporáneas, fue útil considerar la historia de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos surgieron como una alternativa de cuidado más respetuosa y humana frente a la atención sanitaria altamente tecnificada e impersonalizada que se daba en los hospitales al final de la vida (11-12). Sin embargo, en tiempos más recientes se ha argumentado que el predominio del modelo biomédico ha llevado a la medicación excesiva de la muerte y a la erosión de esta filosofía única de cuidados paliativos. La medicina paliativa para ser aceptada como un área de la atención médica general, era necesaria una especialización que fuera respaldada por un enfoque biomédico de la salud y de la enfermedad (13).

La enfermería de cuidados paliativos ha adoptado un modelo de práctica y conocimientos especializados que se ha diferenciado de otras áreas de la enfermería (un marco nacional de desarrollo profesional para la enfermería de cuidados paliativos en Aotearoa, Nueva Zelanda). Sin embargo, solo una minoría de personas en todo el mundo está en condiciones de acceder a los cuidados paliativos proporcionados por un servicio especializado (14). Por lo tanto, muchos países ricos con recursos han adoptado la normativa de la Organización Mundial de la Salud (2002) centrada en la integración de los principios de los cuidados paliativos en la atención médica general y en sus políticas de salud (Atlas mundial de cuidados paliativos, 2014), abogando porque tanto los médicos como los profesionales de enfermería deben tener habilidades y conocimientos para proporcionar un enfoque de cuidados paliativos especializados (15).

### **5.1.3 Filosofía del cuidado paliativo**

El cuidado paliativo es un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan el problema asociado con una enfermedad que amenaza la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Esto se realiza a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento del dolor además de otros problemas físicos y psicosociales (16,17).

Dentro de las características de la filosofía de los cuidados paliativos tenemos (16):

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- Considerar la muerte como un proceso normal.
- No pretender acelerar o posponer la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales en la atención al paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad de los pacientes.
- Utilizar un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida apoyo psicológico en el duelo.
- Mejorar la calidad de vida y también puede influir positivamente en el curso de la enfermedad.

La filosofía de los cuidados paliativos se ha definido en gran medida por el movimiento de hospicio moderno que se centra en el cuidado de los enfermos con patologías terminales de manera integral, englobando la atención física, psicológica y espiritual de los pacientes. El movimiento de hospicio ha salvado la brecha entre los hospitales regulares y la atención del cáncer en el hogar. Esta aportación ha sido recogida por la OMS en su definición de cuidados paliativos de 2015. El objetivo general de este enfoque de atención es lograr lo que se ha descrito como la "buena muerte". Los cuidados paliativos adoptan un enfoque holístico de la atención que está atento al sufrimiento que abarca todas las luchas físicas, psicológicas, sociales, espirituales y prácticas de una persona (17).

Una buena muerte, en la sociedad occidental, se consideró una muerte con dignidad, conciencia, paz, y aceptación. Sin embargo, la conceptualización de lo que constituye una muerte, buena o mala, está obviamente influenciada por las creencias y los valores de la persona. Para los profesionales de la salud, estos valores y creencias en relación con la atención al paciente también están influenciados por la cultura en la que trabajan, que varía según el entorno de cuidado (18). Por ejemplo, un estudio realizado por Costelo en 2006, encontró que las enfermeras que trabajan en un hospital consideraban las experiencias de muerte buena o mala entorno a las circunstancias en las que una persona se muere más que por el proceso mismo de morir. Por ejemplo, cuando perciben que la muerte ha sido inesperada o que ha habido falta de tiempo para la preparación y conexión con la familia, consideran que ha tenido lugar una mala muerte. Por el contrario, cuando los familiares eran conscientes que los síntomas angustiantes del paciente estaban ausentes, se consideraba una buena muerte (19).

Si bien la construcción de una muerte, buena o mala, continúa siendo utilizada en la atención médica y en toda la sociedad, la forma en que se ve la muerte ha estado dominada por un modelo occidental de atención de salud dominado por el individualismo y las ciencias médicas. En contraste, en algunas sociedades no occidentales, intervienen factores como la fe y la religión, que influyen en la toma de decisiones. De hecho, es probable que los factores sociológicos y culturales influyan no solo en la percepción de una buena muerte, sino también en la forma en que se cuida a los pacientes al final de su vida (19).

#### **5.1.4 Epidemiología de los cuidados paliativos en el Cáncer**

Según la American Cancer Society, aproximadamente 1.7 millones de casos de cáncer fueron diagnosticados en 2018. No obstante, personas con cáncer vivieron más tiempo debido a una detección más temprana y nuevas opciones de tratamiento, aproximadamente 609640 estadounidenses o aproximadamente 1670 personas por día murieron de cáncer en 2018 (20). La medicina paliativa ha sido durante mucho tiempo parte de la atención del cáncer, especialmente en las últimas etapas de la enfermedad. Sin embargo, una cantidad cada vez mayor de evidencia demuestra los beneficios de una integración más temprana de los cuidados paliativos para pacientes con cáncer, comenzando tan pronto se dé el diagnóstico. Como resultado, la Sociedad Americana de Oncología Clínica actualizó recientemente sus pautas de práctica para recomendar que los cuidados paliativos se proporcionen simultáneamente con el tratamiento para todos los pacientes con cáncer como atención estándar (21). A medida que la población de pacientes con cáncer continúa creciendo, para obtener los mejores resultados, se requiere un equipo completo de profesionales de oncología calificados y con experiencia. La American Cancer Society (ACS) estima que más de 15.5 millones de estadounidenses fueron identificados como sobrevivientes de cáncer a partir del 1 de enero de 2016 (ACS, 2018). Esta demanda de servicios oncológicos y de atención médica oncológica no solo estuvo relacionada con la creciente población de pacientes con cáncer, sino también con la creciente complejidad de la atención oncológica, que incluyó los cuidados paliativos (22).

Una investigación realizada por Benini et al. (2008), indican que en la actualidad no hubo datos publicados sobre la concurrencia y la prevalencia de enfermedades pediátricas que limitaron y amenazaron la vida, en general de los países europeos, pero es fundamental conseguir información referente los números, las categorías de diagnóstico, los rangos de edad y la situación de los niños sobrevivientes al cáncer (23).

Cierto nivel de variación es indudable en los estudios realizados sobre las tasas de mortalidad por complicación pediátrica terminal. Un análisis realizado por la Asociación para Niños con Amenaza de Vida o Condiciones Terminales y sus Familias, por el Real Colegio de Pediatría y Salud Infantil en Inglaterra, identificó una mortalidad anual por patologías incurables de 1 / 10,000 niños de 1 a 17 años de edad. Una investigación italiana, identificó una tasa de mortalidad de 1100 a 1200 casos pediátricos por año, que corresponde a 1 / 10,000 de a 17 años de edad. El 40% de estos pacientes mueren en el hogar, el porcentaje es levemente superior para las víctimas de cáncer (41%) que para otros tipos de padecimientos (38%) (23-24). En Italia, la relación de pacientes que mueren en el hogar varía considerablemente según la localidad geográfica, con una cifra de 60 a 70% en el sur y de 10 a 15% en el norte del país. Un análisis sobre la mortalidad en niños con enfermedad terminal o que amenaza la vida en Irlanda identificó una tasa de mortalidad anual de 3,6 / 10,000 pacientes de a 19 años. En Irlanda, la prevalencia estimada de niños y jóvenes que seguramente necesiten cuidados paliativos es de 16 / 10.000 habitantes de a 19 años (15 / 10,000 si se excluyen las muertes neonatales). La discrepancia que surge en los datos recopilados se debe a diferencias entre los rangos de edad y en los criterios de elección (23).

Sin embargo, calcular la prevalencia o el número de niños con afecciones que justifican cuidados paliativos es una tarea difícil, debido que la definición de casos de "niños con condiciones que justifican cuidados paliativos" no es clara y se basa en cierto grado en perspectivas y valores tanto de los centros como de los profesionales. En un extremo del espectro, son casos de niños que están muriendo activamente y con sufrimiento debido a un síntoma, y para quienes el cuidado paliativo es claramente necesario y está justificado. Cerca de la mitad del espectro están los casos de niños que no están muriendo activamente pero que probablemente morirán en los meses siguientes o en los próximos años como resultado del empeoramiento progresivo de su estado de salud, y estos casos también pueden beneficiarse de la recepción de cuidados paliativos. Hacia el otro extremo del espectro están los casos de niños que tienen pocas probabilidades de vivir una vida normal, se puede esperar que vivan con discapacidades significativas y pueden o no tener síntomas que podrían mejorarse con intervenciones de cuidados paliativos (25).

### **5.1.5 Rol de enfermería y cuidados paliativos**

Las enfermeras que trabajan en la medicina paliativa están primordialmente capacitados para manejar el dolor y los síntomas complejos de los pacientes, así como la información de enfermedades graves, y apoyan al paciente en áreas de (2) (26):

- Dolor

- Depresión
- Ansiedad
- Fatiga
- Falta de aliento
- Náuseas
- Pérdida de apetito
- Dificultad para dormir

El enfermero que trabaja en cuidados paliativos ayuda al paciente a mejorar la capacidad de tolerar los tratamientos médicos y permitir que el enfermo tenga mayor control sobre su cuidado (26-27).

Las responsabilidades profesionales de los enfermeros para prestar cuidados paliativos se basan en la esencia de la práctica de enfermería y están respaldadas por el código de ética de la American Nursing Association (24). Tanto los cuidados paliativos como los de enfermería enfatizan la atención integral de los pacientes, incluida la evaluación y el tratamiento de la salud física, emocional y espiritual. Los enfermeros, a menudo, reconocen cambios en el estado de salud de los pacientes. Si bien el servicio de cuidados paliativos abarca varias competencias de atención de enfermería, estas incluyen el manejo de los síntomas, la comunicación y la promoción de salud (26).

### **5.1.6 Manejo de síntomas**

De los principales beneficios de los cuidados paliativos es la posibilidad de optimizar los síntomas físicos y emocionales de los pacientes y de los cuidadores (27). Con el objetivo principal de favorecer la calidad de vida de los pacientes, los cuidados paliativos hacen insistencia en el tratamiento de la enfermedad y / o el tratamiento de los síntomas afines. De modo similar, el cuidado de enfermería está dirigido a la administración de los síntomas de carácter proactiva utilizando tratamientos completos y de calidad. Las enfermeras produjeron algunos de los primeros modelos para el manejo de los síntomas y son líderes en el progreso de estrategias de administración de síntomas basadas en la evidencia y en la práctica. Por ejemplo, el Oncology Nursing Society proporcionó un documento que va dirigido a enfermeros, el cual facilita recomendaciones específicas basadas en la demostración, sobre el manejo de los síntomas (28).

### **5.1.7 Comunicación**

La información experta y empática es fundamental para proporcionar excelentes cuidados paliativos. Los enfermeros están capacitados en habilidades de comunicación que les permiten conversar concerniente el vaticinio de la enfermedad y las opciones clínicas. Debido a la contacto con los pacientes, las enfermeras pueden prestar conversaciones que sean sensibles para el enfermo, tomando en cuenta las preocupaciones de los familiares sobre las opciones de tratamiento y las posibles consecuencias. Por lo tanto, las enfermeras están en una perspectiva correcta para entablar un debate relativo a los cuidados paliativos si el paciente y familiares están abiertos a cuestionar este tema (26). A medida que el área de los cuidados paliativos se mueve para constituir los servicios comenzando en el diagnóstico de enfermedades que limitan la vida, las enfermeras pueden estudiar los recursos de cuidados paliativos con el paciente y los familiares enfatizando los beneficios de comprender este cuidado en una fase temprana de la enfermedad. Dentro del equipo de atención médica, las enfermeras comparten las experiencias y preocupaciones de los pacientes con otros miembros del equipo de salud. La comunicación de enfermería es fundamental durante el trayecto de la enfermedad del paciente, ya que el punto de inflexión es cuando el paciente se encuentra vulnerable ante un tratamiento agresivo (26).

Muchos pacientes no son conscientes de la disponibilidad de opciones de atención anticipada para su enfermedad. Por tanto, los enfermeros deben estar preparados para discutir las opciones de atención paliativa y relacionar cómo los servicios de atención pueden abordar las preocupaciones médicas, psicosociales y logísticas de los pacientes. Como miembros del equipo de atención, los enfermeros pueden aprovechar sus habilidades de comunicación para abogar por las inquietudes, preocupaciones y prioridades de los pacientes y cuidadores al tomar decisiones sobre el tratamiento (29).

### **5.1.8 Pruebas que respaldan los cuidados paliativos dirigidos por un enfermero**

De las diversas investigaciones que respaldan a los cuidados paliativos dirigidos por enfermeras, una investigación demostró efectos positivos en la calidad de vida de los pacientes y en la utilización de la atención médica. Esta intervención de enfermería, fue liderada principalmente por el equipo de investigación de la Dra. Marie Bakitas y practicado a pacientes en entornos con acceso limitado a la atención paliativa (por ejemplo, entornos rurales). Este estudio incluyó enfermeras que utilizaron modalidades de telesalud para impartir sesiones de orientación de cuidados paliativos y sesiones de seguimiento mensuales. En el caso de pacientes con cáncer incurable, el estudio de la Dra. Bakitas indicó que los componentes de esta intervención de cuidados paliativos aplicaron los principios de

activación, toma de decisiones, establecimiento de objetivos, resolución de problemas y autocuidado de los pacientes para mejorar la calidad de vida y la carga de los síntomas de los pacientes (30).

### **5.1.9 Obstáculos al papel de la enfermería en los cuidados paliativos**

A pesar de la superposición entre la atención paliativa y la de enfermería, existen barreras en los entornos clínicos. Las investigaciones sugieren que los asistentes de enfermería y los enfermeros, se sienten cómodos evaluando los síntomas de los pacientes. Sin embargo, informan que no tienen suficiente conocimiento de los cuidados paliativos, pero siguen abiertos a la capacitación (31). Por ejemplo, los enfermeros quieren hablar sobre el pronóstico y la planificación del final de la vida con sus pacientes al igual que los médicos. La renuencia de los enfermeros a participar o liderar la conversación sobre cuidados paliativos puede deberse a una falta de claridad con respecto a los roles interprofesionales y a qué aspectos de los cuidados paliativos se encuentran dentro del dominio de la enfermería (32).

Si los enfermeros no perciben que tienen habilidades en cuidados paliativos, pueden renunciar a sus responsabilidades para abordar las necesidades de los pacientes. Por ejemplo, en el estudio de Bradley et al. (2001) encontraron que, aunque ni la educación previa ni los años en la práctica estaban asociados con un mayor conocimiento sobre los cuidados paliativos, las enfermeras con capacitación específica y servicios en el área, tenían más probabilidades de practicar cuidados paliativos con sus pacientes en comparación con las enfermeras sin la capacitación pertinente. Además de la falta de educación en cuidados paliativos, parte de las dudas de los enfermeros para participar en cuidados paliativos puede vincularse con las relaciones que establecen con sus pacientes. Puede resultar difícil para las enfermeras cuando un paciente se acerca a la muerte. Sin embargo, los enfermeros tienen la esperanza de curar la patología en lugar de solo ayudar a los pacientes a crearles la esperanza y las opciones reales que tienen de acuerdo al pronóstico de su enfermedad (33).

### **5.1.10 Capacitación**

Existe evidencia de que las prácticas en cuidados paliativos se han usado ampliamente en todos los entornos. Sin embargo, los enfermeros en todas las áreas de atención sanitaria a lo largo de la vida requerirán capacitación y educación adicional para proporcionar cuidados paliativos. Para ganar confianza, los enfermeros necesitan formación sobre los elementos importantes de estos cuidados paliativos, la claridad en su función y el apoyo para asumir este rol. Los enfermeros pueden evitar discutir estos temas delicados, referidos a la enfermedad y



al pronóstico de esta, a menos que estén específicamente cualificados en habilidades de cuidados paliativos y facultados para participar en estas conversaciones con sus pacientes y sus familias (34).

Esto podría conllevar en oportunidades perdidas para prestar la atención necesaria y beneficiosa a los pacientes. También, se sustenta firmemente la reciente declaración de la Asociación Americana de Enfermeras y la Asociación de Enfermeras Paliativas y de Hospicio (AAEAEPH) (2017), que exige que las enfermeras dirijan y transformen los cuidados paliativos. En este documento, el comité directivo de la (AAEAEPH) comparó las competencias de enfermería general, con aquellas enfermeras especializadas en cuidados paliativos. Se encontró que esta práctica paliativa en específico, influye de manera significativa en la atención de enfermería con implicaciones directas. Además de ser un llamado de atención a las enfermeras en todos los niveles para liderar el cambio cultural en los cuidados paliativos. Esta declaración sirve como un excelente recurso para los enfermeros y enfermeras, que buscan avanzar en su conocimiento sobre los cuidados paliativos al proporcionar una lista de recursos, organizaciones y documentos relevantes (26).

Alineados con esta declaración reciente, se afirma que las enfermeras en todos los entornos y roles deben tener confianza y poder para participar en los cuidados paliativos. Se proponen las siguientes recomendaciones para educar mejor y apoyar a las enfermeras para que lleven a cabo estas prácticas mitigantes (19):

- Educar a los enfermeros de pleno ejercicio. Todos los enfermeros, independientemente del entorno, deben ser competentes en cuidados paliativos.
- Brindar educación y desarrollar habilidades de comunicación, identificar objetivos de atención, toma de decisiones al final de la vida y manejo de síntomas mediante programas breves de capacitación en cuidados paliativos basados en la evidencia, como el Consorcio de Educación de Enfermería para el Final de la Vida (ELNEC siglas en ingles).
- Adecuar los programas de aprendizaje en cuidados paliativos basados en la demostración actualmente establecidos para certificar que sean accesibles para las enfermeras en todos los entornos de atención, como a través de formatos de adiestramiento en línea con videoconferencia en vivo para interactuar. Todos los enfermeros graduados deben poseer competitividad en cuidados paliativos.

- Incluir las competencias de cuidados paliativos en los planes de estudio de enfermería de pregrado y posgrado, independientemente del campo de especialización. Permanecer expandiendo los cuidados paliativos en todos los planes de estudio para asegurar una fuerza laboral de enfermería constante que pueda emprender las necesidades de cuidados paliativos en todos los entornos clínicos (19).
- Apoyar administrativamente a los enfermeros en cuanto a:

Crear ambientes de trabajo saludables que mejoren la causa moral de los enfermeros. Un entorno de trabajo debe apoyar la práctica profesional de enfermería y permitir que las enfermeras practiquen con todo su potencial. Esto podría significar la creación de sistemas para el diálogo continuo sobre preocupaciones éticas en los cuidados paliativos (35).

Establecer una cultura que apoye a los enfermeros para que se cuiden a sí mismos de carácter físico y emocional, cuando ofrecen cuidados paliativos. Por muestra, las enfermeras que ocupan puestos de liderazgo en gestión, enseñanza, podrían brindarles adiestramiento en estrategias breves para sobrellevar el estrés emocional de los cuidados paliativos. Conjuntamente, puede ser provechoso instituir grupos de soporte sobre las oportunidades para impulsar el soporte entre compañeros de trabajo sobre su conocimiento en el cuidado paliativo. Los enfermeros necesitan apoyo institucional porque suministrar cuidados paliativos a los pacientes y sus familias requiere una gran cuantía de compasión y puede inducir agotamiento y debilidad (35).

### **5.1.11 Escasez de personal cualificado**

La comunidad de oncología tuvo una necesidad crítica de proveedores adicionales. La atención del cáncer no se pudo proporcionar sin un equipo multidisciplinario, especializado, cualificado y con experiencia en oncología, especialmente en entornos rurales donde el acceso a los cuidados paliativos pudo ser significativamente limitado (36). Se esperó que la demanda de servicios de oncología aumentaría en un 40% o más para 2025 (22). Aproximadamente el 75% de los oncólogos utilizaron proveedores de práctica avanzada (PPA) para ayudarlos en su práctica oncológica. Los PPA son proveedores médicos (Asistentes de Médicos o Enfermeras Profesionales) que fueron capacitados y educados de manera similar a los médicos. Trabajan en todas las áreas del hospital y los pacientes pueden ser tratados por un PPA en la sala de emergencias, sala de operaciones o durante las visitas de rutina. Los PPA fueron profesionales clínicos de confianza que trabajaron mano a mano

con los médicos para crear un entorno de atención sin problemas. Sin embargo, la mayoría de los profesionales de enfermería, generalmente estaban capacitados en especialidades de atención primaria como, por ejemplo, pediatría, salud de la mujer o medicina interna, para ayudar con la escasez de atención primaria (37).

#### **5.1.12 Perfil de niños con cáncer en cuidados paliativos**

En el estudio de Klopfenstein et al. (2001), indican la prevalencia de niños que necesitaban cuidados paliativos fue mayor con un 53,7%, la edad media fue de 9,3 años y los principales diagnósticos fueron tumores del sistema nervioso central (SNC), seguidos de otros tumores sólidos, además de leucemias y linfomas (24). Por otro lado, resultados similares a los del estudio anterior perteneciente a Jantsch et al. (2012) mostraron que la edad promedio era de 8 años, pero había disparidad con respecto al sexo, porque el 63% de los afectados eran varones. Los tumores que más afectaron al grupo de edad pediátrica son las leucemias, seguidas de los linfomas y los tumores del SNC. Estos resultados discrepantes pudieron estar relacionados con la diferencia geográfica y de población en los estudios (38).

Los criterios de elección para los cuidados paliativos de los niños difirieron generosamente según el servicio específico propuesto y la geografía. La fase de la enfermedad determinó qué medida de cuidados paliativos se requirió, mientras que la geografía influyó en quién fue electivo para adherirse a los servicios disponibles. Por ejemplo, en África, en general los niños que accedieron a los servicios de cuidados paliativos tienen VIH y / o cáncer, y lo semejante ocurrió con los adultos; en el Reino Unido, no obstante, el desarrollo del perfil de la enfermedad de los niños que pudieron acoger estos servicios fue expansiva y muy dispareja a la de los adultos. Algunos niños necesitaron atención constante y algún acceso a largo término a los servicios, mientras que otros tenían solo unos pocos días de vida (25).

Con el fin de ayudar a identificar a los niños que necesitaron cuidados paliativos, la Asociación para el Cuidado Paliativo de los Niños (ahora llamado Juntos por una Vida Corta) y el Colegio Real de Pediatría y Salud Infantil desarrolló categorías de niños con enfermedades que limitan la vida y que amenazan la vida. Las categorías actuaron como una guía, pero el factor más importante no fue identificar qué categoría se ajustó a un niño, sino garantizar que el niño pudiera acceder a cuidados paliativos. Las cuatro categorías fueron: (1) afecciones potencialmente mortales para las cuales el tratamiento curativo pudo ser factible pero podría fallar; (2) condiciones en las que pudo haber fases largas de tratamiento intensivo dirigidas a prolongar la vida, pero aún fue posible la muerte prematura; (3) condiciones progresivas para las cuales no hubo tratamiento curativo; y (4) afecciones que no se

consideraron progresivas pero que se caracterizaron por una discapacidad neurológica grave, que pudo provocar que el paciente se haya deteriorado de forma impredecible (25).

En los estudios analizados, los cuidados paliativos comenzaron a surgir cuando se suspendieron las terapias curativas. La atención agresiva, como la quimioterapia, la reanimación cardiopulmonar y los cuidados intensivos, estuvieron presentes al final de la vida de la mayoría de los niños que murieron en un hospital. Estos datos coinciden con las investigaciones realizadas con pacientes adultos, donde aproximadamente el 55% de los pacientes con cáncer mueren en hospitales, cuyas estadísticas podrían ser modificadas por los beneficios de los cuidados paliativos. Existe, además, que de los niños que murieron a causa de la enfermedad, solo el 37% fueron remitidos a los servicios de cuidados paliativos (24) (38). Se consideró que el sitio adecuado para los cuidados paliativos es el hogar del niño, donde la compañía familiar proporcionó un ambiente agradable, se volvió más acogedor y se garantizó un mejor cuidado. A pesar de los bajos niveles de tecnología, los diferentes niveles socioeconómicos y la falta de conocimientos para llevar a cabo la atención, los estudios demostraron que, en el hogar del paciente, con su familia, el niño estuvo aliviado, consolado y recibió afecto familiar, que no podría recibir si se encontrase en un hospital. (19,29).

### **5.1.13 Familia del niño con cáncer en cuidados paliativos**

Durante este proceso, la familia juega un papel importante, en la restauración de la salud, en el momento de recibir el diagnóstico y en las etapas del tratamiento. Por estos factores, la participación familiar fue fundamental en el enfoque paliativo. Es la familia quien acompaña al niño y fue importante escucharlo con la sensibilidad de la percepción de sus necesidades. El bienestar de la familia fue reflejado directamente en el bienestar del paciente. Para una atención eficaz fue de suma importancia la presencia de la familia en el proceso de cuidados paliativos. Fue importante que la familia, junto con el equipo de salud, creara estrategias de atención para mejorar el bienestar físico y mental del paciente. En el momento en que la familia estaba junta en ese proceso de vida tan complejo, el niño tuvo más seguridad al recibir algún tratamiento (39).

Otro factor relevante fue la información sobre el pronóstico de la enfermedad, en los miembros de la familia se podría presentar mucha inquietud y ansiedad, a causa de informarse mejor sobre la enfermedad del niño, y a su vez esto podría causar una falsa comprensión del cuadro clínico del niño. Sin embargo, cuando el niño recibe un cuidado curativo agresivo, la familia confía e invierte en el tratamiento, por falta de conocimiento de la situación. Por lo tanto, por parte del equipo de salud, es esencial comunicar de manera clara y efectiva a la familia sobre el pronóstico de la enfermedad. Según el estudio de Al-Hussami et al. (2014),

los profesionales de la salud, especialmente los médicos, se mostraron reacios a tratar con la familia, ya sea porque pensaban que es una tarea que pudo llevar mucho tiempo o porque no fueron mejor preparados para brindar dicho apoyo (39).

Existen preguntas que van relacionadas directamente con la vida / muerte del niño, como la no reanimación, el retiro del tratamiento, la autopsia, y las mismas no son bien aceptadas por sus padres, lo que genera ambigüedades en el entendimiento, que a veces conducen a decisiones erróneas. La participación activa de la familia en estas decisiones, fue necesaria, ya que la fase terminal de la enfermedad se recuerda durante mucho tiempo y cada familia se enfrenta a una situación de contexto cultural y religioso diferente. Los cuidados paliativos son característicos no solo para cubrir la dimensión física, la emocional, la espiritual sino la fe y la religión. A menudo, en la familia del niño que recibe cuidados paliativos, existe un cambio en la dinámica familiar que puede causar sufrimiento entre los hermanos. Este sufrimiento pudo estar relacionado tanto en el aislamiento como con la pérdida de atención y el dolor por ver a su hermano o hermana enferma (40).

Otro factor importante es el sufrimiento del duelo en la familia, una situación que debe ser abordada por el equipo de salud. Es importante hablar sobre el final de la vida y crear estrategias de afrontamiento para lidiar con la muerte del niño. Una forma de aliviar este momento es la relación más estrecha entre el paciente y la familia, con vistas a mejorar la calidad de vida y la calidad de la muerte. Por tanto, la familia debe ser consciente de la gravedad de ese momento. (40).

## 5.2 Justificación

Los pacientes con cáncer experimentaron mejores resultados cuando se les practicaron los cuidados paliativos: menos dolor y depresión, mejor calidad de vida y supervivencia similar o mejorada. Los cuidados paliativos aumentan el valor al trasladar la atención de los hospitales al domicilio, lo que mejora la calidad y reduce los costes. En cuanto al tratamiento del cáncer infantil este está asistido por un equipo multidisciplinario, cuyo objetivo es aumentar la supervivencia, minimizar los efectos tardíos de la medicalización y la reintegración del niño en el contexto social. Las modalidades terapéuticas incluyen cirugía, radioterapia, quimioterapia y terapia hormonal. La terapia paliativa durante décadas ha demostrado ser eficiente, ya que facilita el diagnóstico temprano, los avances y la estandarización del tratamiento y el uso de protocolos. Sin embargo, a pesar de la tendencia a la supervivencia, hay un grupo de niños para los cuales no se logra la curación. Dado lo expuesto, es necesario y esencial cuidar a este niño, ofreciéndole el derecho a disfrutar de una vida mínimamente digna, en la que es imperativo la intervención de los cuidados paliativos. Los cuidados paliativos surgieron con el propósito de mitigar los efectos de enfermedades incurables y proporcionar un servicio para aquellos que están desfavorecidos y no están completamente reestablecidos por la medicina curativa, donde el profesional de enfermería juega un papel clave para los cuidados del niño.

Esta revisión surge de la necesidad del requisito del investigador de resumir toda la información existente sobre los cuidados paliativos pediátricos y las contribuciones del profesional de enfermería. El objetivo principal del trabajo es mostrar la evidencia científica actual acerca del tema en cuestión, así como, ayudar a identificar, clasificar y caracterizar la extensa diversidad de enfoques que se han encontrado en la literatura técnica sobre el rol de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos.

Es por ello que el esclarecimiento y aporte científico sobre el rol de los enfermeros en cuanto a los cuidados paliativos pediátricos, servirá de ayuda para investigaciones futuras en el área.

Para llevar a cabo dicha investigación, se realizará una búsqueda sistemática donde se proporciona una guía selectiva de la literatura sobre los cuidados paliativos en oncología pediátrica, adicionándole el papel de la enfermera, que abarca el período 2008–2018 y resume alrededor de 31 artículos. También revisamos artículos clave y comprendidos en revisiones sistemáticas, casos estudios, meta-análisis, artículos originales y revisiones que han tenido gran influencia en diversos desarrollos del área de la medicina y enfermería.

## **6. Objetivos**

### **6.1 Objetivo general**

- Establecer cuál es la evidencia científica del papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos.

### **6.2 Objetivos específicos**

- Detallar cuales son las nuevas tendencias y enfoques de atención en la enfermería oncológica pediátrica.
- Descubrir las percepciones, las prácticas y la experiencia de los equipos de salud que prestan cuidados paliativos a niños que pertenecen a una unidad oncológica.
- Analizar la evolución de la oncología y la enfermería paliativa para enfrentar el panorama cambiante de la atención del cáncer infantil.
- Especificar que recomendaciones hay disponibles para mejorar la prestación de servicios de oncología y cuidados paliativos pediátricos.

## 7. Pregunta de revisión

Antes de llevar a cabo un protocolo de revisión bibliográfica sobre el tema en concreto, es necesario concretar qué información se espera encontrar. Es significativo llevar a cabo este paso dentro de la metodología del trabajo ya que actualmente existe una gran cantidad de información relacionada con los cuidados paliativos pediátricos. Por tanto, es razonable considerar que, cuanto más específico sea lo que se quiere buscar, más simple y rápida será la búsqueda. Por consiguiente, para poder realizar un correcto planteamiento en esta revisión, se realizará la formulación de la pregunta de investigación que englobe todos los puntos del tema a investigar. Para ello, nos haremos servir de la herramienta PICOT.

En el caso de este trabajo en específico, la pregunta PICOT sería la siguiente:

- P: Pacientes oncológicos pediátricos.
- I: Estudio de los cuidados paliativos en pacientes pediátricos.
- C: Aportaciones de los cuidados paliativos pediátricos especializados frente a los cuidados enfermeros pediátricos básicos.
- O: Evidencia científica del papel del profesional de enfermería en cuidados paliativos pediátricos en la actualidad
- T: El espacio temporal de la realización del protocolo de revisión sistemática es desde el periodo educativo 2018-2019.

Por tanto, la pregunta PICO sería: ¿Cuál es la evidencia científica del papel del profesional de enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos?



## **8. Criterios metodológicos**

### **8.1 Criterios de inclusión**

- Población de estudio: Pediátrica.
- Dirigidos a oncología infantil.
- Artículos comprendidos en revisiones sistemáticas, casos estudios, meta-análisis, artículos originales y revisiones.
- Artículos específicos al tema de cuidados paliativos.
- Artículos limitados a idiomas en inglés y español.
- Artículos publicados a partir del 2008.
- Artículos con acceso gratuito al texto.
- En la base de datos ScienceDirect se deben aplicar filtros adicionales tales como: estudios indexados dentro del tipo de contenido: Journal. De esta forma, los resultados serán artículos, y no libros o editoriales (European Journal of Oncology Nursing, International Journal of Nursing Studies, Seminars in Oncology Nursing, Journal of Pediatric Nursing, The Lancet Oncology, Annals of Emergency Medicine, European Journal of Cancer).

### **8.2 Criterios de exclusión**

- Artículos en idiomas diferentes de inglés y español.
- Publicaciones anteriores al año 2008.
- Artículos dirigidos a neoplasias en pacientes adultos.
- Artículos dirigidos a patologías diferentes del cáncer.
- Artículos con acceso limitado al texto.

## 9. Metodología

### 9.1 Estrategia de búsqueda

Con respecto a los cuidados paliativos y en particular con los pediátricos reseñado en la presente revisión, existe numerosa literatura que respalde el trabajo, así como la evolución científica de los mismos. Como consecuencia, fueron utilizadas diversas bases de datos las cuales se ajustaban de modo que se correlacionaban con los parámetros que se desean encontrar para el estudio en cuestión.

En la figura 1, se describió de manera esquemática, todo el proceso de búsqueda de artículos. Las plataformas informáticas utilizadas para la búsqueda de la muestra bibliográfica fueron Pubmed, ScienceDirect, y Google Scholar, las mismas corresponden a bases de información que se ajustan a temas relacionados a cuidados paliativos pediátricos. Para ejecutar este procedimiento se emplearon ecuaciones de búsqueda. Las mismas fueron formuladas a partir del esclarecimiento de palabras clave traducidas al dialecto científico o lenguaje controlado que en otras palabras se traduce a los términos de búsqueda. Este lenguaje se representa mediante descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings), y DeCS (Descriptores de Ciencias de la salud) pertenecientes a PubMed, ScienceDirect y Google Scholar, utilizando los siguientes términos indexados: 'Nursing care/Atención de enfermería', 'Palliative care/Cuidados paliativos', 'Pediatric nursing/Enfermería pediátrica', 'Neoplasms/Neoplasias, Cancer', todos usados en combinaciones distintas. Para la búsqueda de artículos con el termino Pediatric oncology\*\*/oncología pediátrica\*\*, es significativo destacar que el termino aun no forma parte del MeSH y DeSH pero es imprescindible usarlo porque forma parte del tema principal del TFG, de modo que la búsqueda por las bases de datos fue de manera simple, usando su término en lenguaje libre y búsqueda simple.

Además, se utilizó el operador boléano 'AND', con el objetivo de indagar los términos puestos, este operador booleano requiere que ambos términos estén en cada artículo envuelto. Si un término está contenido en el documento y el otro no, el elemento no se incluye en la lista resultante.

A continuación, en las tablas 2, 3, 4, se representan los resultados pertenecientes a las ecuaciones de búsqueda de cada base de datos consultada:

<b>Resultados de la búsqueda en PUBMED</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Nursing care <b>AND</b> Palliative care	86
Palliative care <b>AND</b> Pediatric Nursing <b>AND</b> Neoplasms	2
Pediatric oncology** <b>AND</b> Palliative care**	290
Nursing care** <b>AND</b> Pediatric oncology**	478

**Tabla 2.** Resultados de la búsqueda en Pubmed / \*\*búsqueda simple

<b>Resultados de la búsqueda en SCIEDIRECT</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Nursing care <b>AND</b> Palliative care	749
Palliative care <b>AND</b> Pediatric Nursing <b>AND</b> Neoplasms	32
Pediatric oncology <b>AND</b> Palliative care	242
Nursing care <b>AND</b> Pediatric oncology	460

**Tabla 3.** Resultados de la búsqueda en ScienceDirect

<b>Resultados de la búsqueda en GOOGLE SCHOLAR</b>	
Ecuaciones de búsqueda: Búsqueda manual	Resultados
Nursing care <b>AND</b> Palliative care	1220
Palliative care <b>AND</b> Pediatric Nursing <b>AND</b> Neoplasms	7
Pediatric oncology <b>AND</b> Palliative care	122
Nursing care <b>AND</b> Pediatric oncology	190

**Tabla 4.** Resultados de la búsqueda en Google Scholar

## 9.2 Selección de estudios

Posterior a la búsqueda realizada, de acuerdo con la lectura y análisis bibliográfico a través de las diversas bases de datos revisadas en las que se encuentran incluidas Pubmed, ScienceDirect y Google Scholar se realizó una búsqueda sistemática en las mismas bases de datos donde la misma estuvo fundamentada en la utilización de palabras clave o ecuaciones de búsqueda, se examinaron los títulos de los artículos científicos y resúmenes correspondientes, en los diversos criterios metodológicos pertinentes así como sus objetivos correspondientes. De modo que, se obtuvo un total de 3878 artículos, todos ellos englobados

en categorías de revisiones, revisiones sistemáticas, artículos originales, casos estudio y ensayos clínicos. De dichos artículos fueron excluidos 3218 al leer sus títulos, 479 excluidos al leer el resumen, 91 por ser duplicados, 46 por estar en idiomas distintos de inglés y español, quedando así 44 artículos dispuestos para su lectura completa, luego del análisis de los mismos, se escogieron 32 artículos que serían los resultados de la revisión bibliográfica, todo reflejado en la figura 1.

## Diagrama de flujo de la búsqueda de artículos

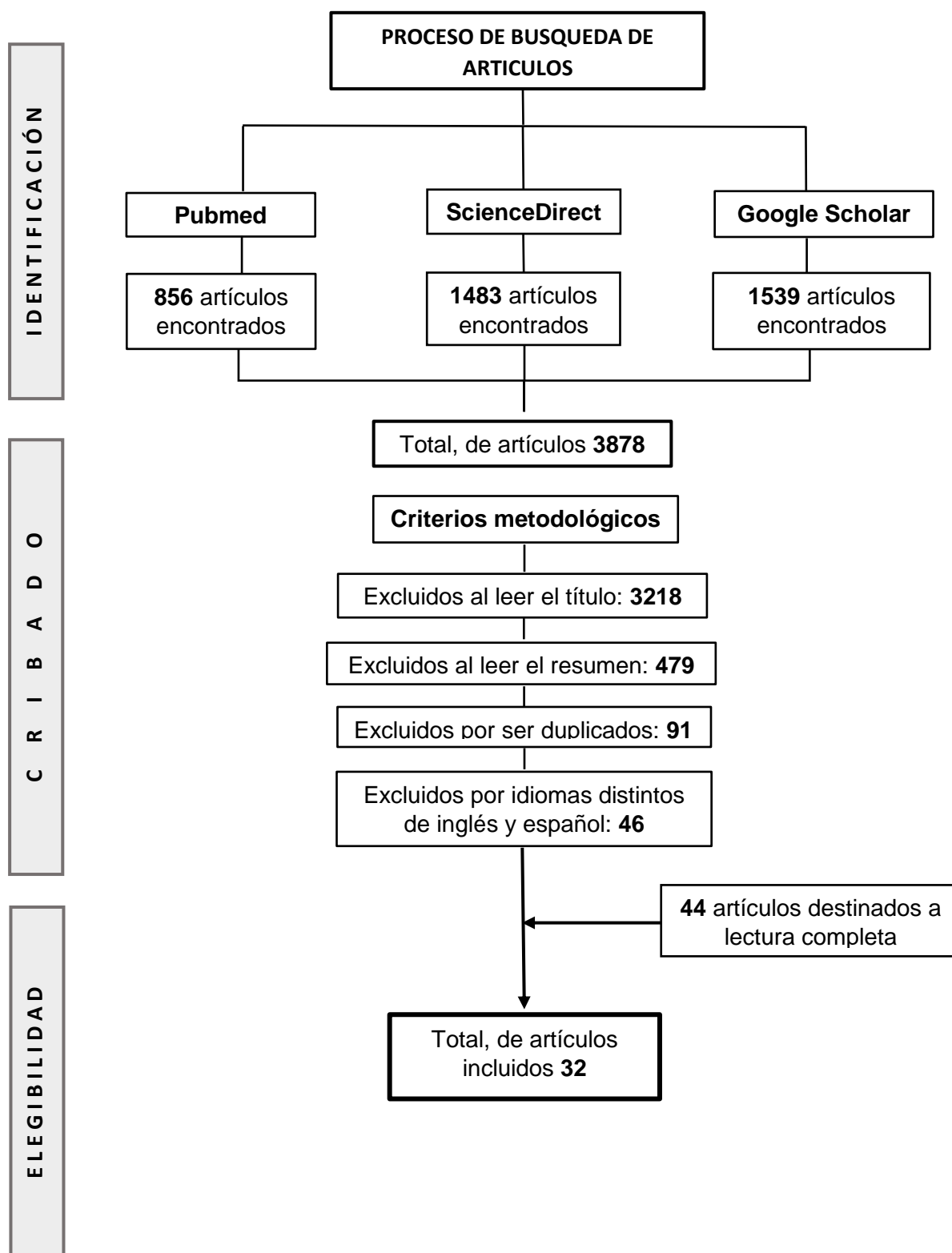


Figura 1. Diagrama de flujo de extracción de datos

### **9.3 Evaluación crítica**

En 1992, se estimó que solo el 4% de las decisiones terapéuticas en medicina humana se basaban en pruebas sólidas de estudios clínicos, el 45% en pruebas mínimas de estudios, un fuerte consenso clínico y el 51% restante se basaba en opiniones personales. Sin embargo, actualmente estamos viviendo en la "era de la información"; se está descubriendo y comunicando nueva información a un ritmo cada vez mayor. Debido a la disponibilidad actual de información y la relativa facilidad con la que se puede acceder, los profesionales de vanguardia en actividades médicas tienen una oportunidad sin precedentes (de hecho, una responsabilidad) para incorporar información actual y precisa en sus actividades diarias (41).

Para llevar a cabo la evaluación crítica se utilizó el Critical Appraisal Skills Programme (CASP) o llamado al español como Programa de Habilidades en Lectura Crítica, adaptado a España como Critical Appraisal Skills Programme España (CASPe). Esta herramienta de evaluación ha sido desarrollada para aquellos que no están familiarizados con la investigación cuantitativa, cualitativa y sus perspectivas teóricas. Esta herramienta presenta una serie de preguntas que abordan de manera muy amplia algunos de los principios o supuestos que caracterizan la investigación. Para empezar, se plantearon las siguientes preguntas, ¿Son válidos los resultados del ensayo?, ¿Son los resultados aplicables en tu medio?, este tipo de preguntas son aplicables para investigaciones primarias, estudios cualitativos y estudios secundarios (revisiones). Se anexaron a continuación los modelos de valoración crítica para diversos tipos de investigaciones dados por CASPe (ANEXO 1,2,3) (42, 43, 44).

Todos los artículos de la revisión pasaron por estas valoraciones críticas y hay cierto grado de respuestas en cada pregunta, es decir, respuestas simples de SÍ o NO y si los resultados preliminares dan cabida a que merece continuar con el checklist, se procede a las preguntas de detalle, que requieren una respuesta más amplia.

### **9.5 Extracción de datos**

Para la extracción de datos, los mismo luego de pasar por los filtros o criterios metodológicos, y por la valoración de crítica de los artículos, la herramienta de extracción de artículos será una reseña narrativa de los resultados obtenidos, así como un resumen esquemático en tablas sobre los aspectos más puntuales de la literatura obtenida y que más relacionaba con los objetivos de la revisión, donde se puntualizará el nombre del artículo, los autores, tipo de estudio y hallazgos. En la sección que corresponde al apartado de resultados, se describió la reseña narrativa de los artículos seleccionados y el resumen esquemático de los mismos en el ANEXO 4.

## 9.6 Síntesis de resultados

La síntesis de resultados se llevará a cabo en concordancia con los objetivos de la revisión bibliográfica y de allí se extraerán los siguientes datos:

1. Se obtendrán datos para corroborar la evidencia científica de la enfermera y el enfermero en los cuidados paliativos pediátricos.
2. Se extraerá información de cuáles son las nuevas tendencias y enfoques de atención en la enfermería oncológica pediátrica.
3. Se obtendrá información sobre las percepciones, las prácticas y la experiencia de los equipos de salud que prestan cuidados paliativos a niños que pertenecen a una unidad oncológica.
4. Se extraerán datos para analizar la evolución de la oncología y la enfermería paliativa para enfrentar el panorama cambiante de la atención del cáncer infantil.
5. Se extraerá información para saber que recomendaciones hay disponibles para mejorar la prestación de servicios de oncología y cuidados paliativos pediátricos.

## **10. Limitaciones**

Dentro de las limitaciones de la revisión se encuentra que el análisis de datos por un solo investigador podría causar sesgos de selección. Así como la limitación de literatura científica donde el acceso al texto completo fuese pago, ya que de ser lo contrario que la elaboración y el análisis de la revisión hubiese sido más amplia.



# 11. Cronograma

Cronograma de actividades en la realización del trabajo fin de grado.

Etapas	NOV 2018					DIC 2018					ENE 2019					FEB 2019					MAR 2019					ABR 2019				
	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5	1	2	3	4	5
<b>ETAPA 1</b>																														
Búsqueda y recolección de bibliografía, planteamiento de objetivos, realización de informe inicial del TFG																														
<b>ETAPA 2</b>																														
Realización de presentación, estado de la cuestión, justificación, objetivos.																														
<b>ETAPA 3</b>																														
Realización del marco metodológico del trabajo, resultados, discusión y conclusiones.																														
<b>ETAPA 4</b>																														
Entrega final del Trabajo Fin de Grado.																														

## 12. Bibliografia

1. Matzo M, Sherman DW, Metheny T. The interprofessional practice of palliative care in nursing. 4th ed. New York: Springer Publishing Company; 2015.
2. Clark D, Grahan F, Centeno C. Changes in the world of palliative care. *Medicine*. 2015; 43: 696-698.
3. Llamas K, Pickhaver A, Piller N. Mainstreaming palliative care for cancer patients in the acute hospital setting. *Palliative Medicine*. 2001; 15: 207-212.
4. Buck HG. Upstreaming palliative care for patients with end stage heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*. 2012; 27: 147-53.
5. Wade DT, Halligan PW. Do biomedical models of illness make for good healthcare systems? *British Medical Journal*. 2004; 329: 1398-401.
6. Pastrana T, Junger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008; 22: 222-232.
7. Seymour J. Looking back, looking forward: the evolution of palliative and end of life care in England. *Mortality*. 2012; 17: 1-17.
8. Van der steen JT, Dekker NL, Gijsberts MHE, Vermehulen LH, Mahler MM, THE AB 2017. Palliative care for people with dementia in the terminal phase: a mixed methods qualitative study to inform service development. *BMC Palliative Care*. 2017; 16.
9. Temel JS, Greer JA, Muzilanksky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early palliative care for patients with metastatic non small cell lung cancer. *The new England Journal of Medicine*. 2010; 363: 733-742.
10. Gott M, Ingleton C, Bennett MI, Gardiner C. Transitions to palliative care in acute hospitals in England: qualitative study. *BMJ Supportive and Palliative Care*. 2011; 42-48.
11. Clark D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. *Lancet oncology*. 2008a; 8: 430-438.
12. Clark D. History and culture in the rise of palliative care In: PAYNE, S., SEYMOUR, J. & INGLETON, C. 1st ed. United Kingdom: Open University Press; 2008b.
13. Clark D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *British Medical Journal*. 2002; 324: 905-907.
14. Rosenwax L, Spilsbury K, Mcnamara B, Semmens J. A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on?. *BMC Palliative Care*. 2016; 15.

15. Global Atlas of palliative care at the end of life. World Health Organization. [Online]. 2014 [cited 2019 Febrero 16. Available from: <https://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>.
16. Knapp C, et al. Pediatric Palliative Care Provision Around the World: A Systematic Review. *Pediatr. Blood Cancer*. 2011; 57: 361–368.
17. WHO definition of palliative care 2015. World Health Organization. [Online].; 2015 [cited 2019 Enero. Available from: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
18. Holdsworth LM. Bereaved carers' accounts of the end of life and the role of care providers in a 'good death': A qualitative study. *Palliat Med*. 2015; 29(9): 834-41.
19. Costelo J. Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*. 2006; 54: 594-601.
20. American Cancer Society: Cancer facts & figures 2018. American Cancer Society. [Online].; 2018 [cited 2019 Enero. Available from: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2018/cancer-facts-and-figures-2018.pdf>.
21. Ferrell BR, et al. Integration of palliative care into standard oncology care: American Society of Clinical Oncology clinical practice guideline update summary. *Journal of Clinical Oncology*. 2017; 35(1): 96–112.
22. American Society of Clinical Oncology. The state of cancer care in America, 2017: A report by the American Society of Clinical Oncology. *Journal of Oncology Practice*. 2017; 13(4): e353–e394.
23. Benini F, Spizzichino M, Trapanotto M, Ferrante A. Pediatric palliative care. *Italian Journal of Pediatrics*. 2008; 34(4).
24. Klopfenstein KJ, Hutchison C, Clark C, Young D, Ruymann FB. Variables Influencing End-of-Life Care in Children and Adolescents. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2001; 23(8): 481-6.
25. Boucher S, Downing J, Shemilt R. The Role of Play in Children's Palliative Care. *Children*. 2014; 1: 302-317.
26. Hagan TL, Xu J, Lopez RP, Bressler T. Nursing's role in leading palliative care: A call to action. *Nurse Educ Today*. 2018; 61: 216–219.
27. Kavalieratos D, Corbelli J, Zhang D, Dionne-Odom JN, Ernecoff NC, Hanmer J, Morton SC. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: a systematic review and. *JAMA*. 2016; 316(20): 2104–2114.
28. Dodd M, et al. Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs*. 2001; 33(5): 668–676.

29. Doorenbos AZ, Juntasopeepun P, Eaton LH, Rue T, Hong E, Coenen A. Palliative Care Nursing Interventions in Thailand. *J Transcult Nurs.* 2013; 24(4).
30. Bakitas M, Bishop MF, Caron P, Stephens L. Developing successful models of cancer palliative care services. *Semin Oncol Nurs.* 2010; 26(4): 266–284.
31. Unroe KT, Cagle JG, Lane KA, Callahan CM, Miller SC. Nursing home staff palliative care knowledge and practices: results of a large survey of frontline workers. *J Pain Symptom Manag.* 2015; 50(5): 622–629.
32. Hjelmfors L, Van Der Wal MH, Friedrichsen MJ, Mårtensson J, Strömberg A, Jaarsma T. Patient-nurse communication about prognosis and end-of-life care. *J Palliat Med.* 2015; 18(10): 865–871.
33. Bradley EH, et al. Nurses' use of palliative care practices in the acute care setting. *J Prof Nurs.* 2001; 17(01): 14–22.
34. Vosit-Steller J, White P, Barron A, Gerzevitz D, Morse A. Enhancing end-of-life care with dignity: Characterizing hospice nursing in Romania. *International Journal of Palliative Nursing.* 2010; 16: 459–464.
35. Lindley LC, Mixer SJ, Cozad MJ. The influence of nursing unit characteristics on RN vacancies in specialized hospice and palliative care. *Am J Hosp Palliat Care.* 2016; 36(6): 568–573.
36. Yang W, et al. Projected supply of and demand for oncologists and radiation oncologists through 2025: An aging, better-insured population will result in shortage. *Journal of Oncology Practice.* 2014; 10(1): 39–45.
37. Castellucci, M. Advanced practitioners called on to ease cancer care shortage, but challenges remain. *Modern healthcare, e-newsletter.* 2017.
38. Jantsch LB, Neves ET, Arrué AM, Piezak GM, Gheller B. Palliative care in pediatric oncology: Nursing contributions. *J Nurs UFPE.* 2012; 6(7): 1706-13.
39. Al-Hussami M, Darawad M, Saleh A, Hayajneh FA. Predicting nurses' turnover intentions by demographic characteristics, perception of health, quality of work attitude. *International Journal of Nursing Practice.* 2014; 20(1): 79–88.
40. Needleman J, Buerhaus P, Pankratz VS, Leibson CL, Stevens SR, Harris M. Nurse staffing and inpatient hospital mortality. *N Engl J Med.* 2011; 364(11): 1037–1045.
41. Kastelic JP. Critical evaluation of scientific articles and other sources of information: An introduction to evidence-based veterinary medicine. *Theriogenology.* 2006; 66(3), 534–542. doi:10.1016/j.theriogenology.2006.04.017

- 42 Cano Arana A, González Gil T, Cabello López JB. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un estudio cualitativo. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2010. Cuaderno III.3-8.
- 43 Cabello, J.B. por CASPe. Plantilla para ayudarte a entender un Ensayo Clínico. En: CASPe. Guías CASPe de Lectura Crítica de la Literatura Médica. Alicante: CASPe; 2005. Cuaderno I. 5-8.
- 44 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.13-17.
- 45 Hopia H, Heino-Tolonen T. Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.013>
- 46 Spruit JL, Prince-Paul M. Palliative care services in pediatric oncology. *Ann Palliat Med*. 2018. doi:10.21037/apm.2018.05.04
- 47 Chow K, Dahlin C. Integration of palliative Care and oncology nursing. *Seminars in Oncology Nursing*. 2018;1-10
- 48 Green SB, Markaki A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review. *BMC Res Notes*. 2018; 11: 797. <https://doi.org/10.1186/s13104-018-3905-5>
- 49 Weaver MS, et al. Measuring the Impact of the Home Health Nursing Shortage on Family Caregivers of Children Receiving Palliative Care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2018; 20 (3): 260-265
- 50 Cassel JB, Albrecht TA. Emerging models of providing oncology palliative care. *Seminars in Oncology Nursing*. 2018;1-13.
- 51 Fennimore L, Wholihan D, Breakwell S, Malloy P, Virani R, Ferrell B. A Framework for Integrating Oncology Palliative Care in Doctor of Nursing Practice (DNP) Education. *Journal of Professional Nursing* 34. 2018; 444–448.
- 52 Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *Journal of Pediatric Nursing* 40. 2018; 63–73. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.03.007>
- 53 Levine DR, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA oncology*. 2017; 3(9): 1214-1220.
- 54 Toruner EK, Altay N. New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2018; 5: 2 156-164. DOI: 10.4103/apjon.apjon\_3\_18

- 55 Lindley LC, Cozad MJ. Nurse knowledge, work environment, and turnover in highly specialized pediatric end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017; 34(6): 577–583. doi:10.1177/1049909116649415
- 56 LeBaron VT, et al. Recommendations to Support Nurses and Improve the Delivery of Oncology and Palliative Care in India. *Indian J Palliat Care*. 2017; 23(2): 188–198. doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_153\_16: 10.4103/IJPC.IJPC\_153\_16
- 57 Vega Vega P, et al. Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Rev Esc Enferm USP*. 2015;51:e03289. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017004303289>
- 58 Erikson A, Davies B. Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care. *Journal of Pediatric Nursing* 35. 2017; 42–49. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2017.02.031>
- 59 Moreira RL, et al. Assisted therapy with dogs in pediatric oncology: relatives' and nurses' perceptions. *Rev Bras Enferm*. 2016; 69(6):1122-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0243>
- 60 Baird J, Rehm RS, Hinds PS, Baggott C, Davies B. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nurs Res*. 2016; 65(2): 142–150. doi:10.1097/NNR.000000000000135.
- 61 Weaver MS, et al. Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review. *Palliat Med*. 2016; 30(3): 212–223. doi:10.1177/0269216315583446.
- 62 Sipples R, Taylor R, Walker Dk, Bagcivan G, Dionne-Odom JN, Bakitas M. Perioperative palliative care considerations for surgical oncology nurses. *Seminars in Oncology Nursing*. 2016; 1-14.
- 63 Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*. 2016. <http://dx.doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>
- 64 Weaver MS, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62(Suppl 5): S829–S833. doi:10.1002/pbc.25695.
- 65 Ferreira da Silva A, Issi HB, Corso da Motta MdG, de Abreu Botene DZ. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015;36(2):56-62. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.02.46299>
- 66 Baker JN, et al. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr*. 2015; 167(2): 467–470.e3. doi:10.1016/j.jpeds.2015.05.002.
- 67 Dahlin C. Palliative Care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care. *Seminars in Oncology Nursing*. 2015. doi: 10.1016/j.soncn.2015.08.008

- 68 Madden K, Wolfe J, Collura C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. *Crit Care Nurs Clin N Am.* 2015. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cnc.2015.05.005>
- 69 Mandac C, Battista V. Contributions of palliative Care to pediatric Patient care. *Seminars in Oncology Nursing.* 2014; 30 (4): pp 212-226. <http://dx.doi.org/10.1016/j.soncn.2014.08.003>
- 70 de Sá França JRF, Geraldo da Costa SF, Limeira Lopes ME, Lima da Nóbrega MM, de França ISX. The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2013; 21(3):780-6.
- 71 Dalberg T, Jacob-Files E, Carney PE, Meyrowitz J, Fromme E, Thomas G. Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care. *Pediatr Blood Cancer.* 2013; 60(11): 1875–1881. doi:10.1002/pbc.24673
- 72 Day SW, et al. Use of Joint Commission International Standards to Evaluate and Improve Pediatric Oncology Nursing Care in Guatemala. *Pediatr Blood Cancer.* 2013; 60(5): 810–815. doi:10.1002/pbc.24318
- 73 Charalambous A, Kaite C. Undergraduate nursing students caring for cancer patients: hermeneutic phenomenological insights of their experiences. *BMC Health Services Research.* 2013; 13:63
- 74 Docherty SL, Thaxton C, Allison C, Barfield RC, Tamburro RF. The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights: Pediatrics.* 2012; (6): 75–88. doi: 10.4137/CMPed.S8208
- 75 Stayer D. Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice. *Journal of Pediatric Nursing.* 2012; 27: 350–356. doi:10.1016/j.pedn.2011.04.031
- 76 Korhonen A, Kangasniemi M. It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents. *European Journal of Oncology Nursing* 17. 2013; 732e738

## **Anexos**



## **Anexo 1. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios cualitativos (42)**

### **A: ¿Son válidos los resultados del ensayo?**

1. ¿Se definieron de forma clara los objetivos de la investigación?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Es congruente la metodología cualitativa?  
SI\_NO\_NOSE\_
3. ¿El método de investigación es adecuado para alcanzar los objetivos?  
SI\_NO\_NOSE\_
4. ¿La estrategia de selección de participantes es congruente con la pregunta de investigación y el método utilizado?  
SI\_NO\_NOSE\_
5. ¿Las técnicas de recogida de datos utilizados son congruentes con la pregunta de investigación y el método utilizado?  
SI\_NO\_NOSE\_
6. ¿Se ha reflexionado sobre la relación entre el investigador y el objeto de investigación (reflexividad)?  
SI\_NO\_NOSE\_
7. ¿Se han tenido en cuenta los aspectos éticos?  
SI\_NO\_NOSE\_

### **B: ¿Cuáles son los resultados?**

1. ¿Fue el análisis de datos suficientemente riguroso?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Es clara la exposición de los resultados?  
SI\_NO\_NOSE\_

### **C: ¿Son los resultados aplicables en tu medio?**

1. ¿Son aplicables los resultados de la investigación?  
SI\_NO\_NOSE\_

## **Anexo 2. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios primarios (43)**

### **A: ¿Son válidos los resultados del ensayo?**

1. ¿Se orienta el ensayo a una pregunta claramente definida?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?  
SI\_NO\_NOSE\_
3. ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?  
SI\_NO\_NOSE\_
4. Se mantuvo el cegamiento a:  
Los pacientes. - Los clínicos. - El personal del estudio.  
SI\_NO\_NOSE\_
5. ¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?  
SI\_NO\_NOSE\_
6. ¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?  
SI\_NO\_NOSE\_

### **B: ¿Cuáles son los resultados?**

1. ¿Es muy grande el efecto del tratamiento?  
- ¿Qué desenlaces se midieron?, ¿Los desenlaces medidos son los del protocolo?
2. ¿Cuál es la precisión de este efecto?  
- ¿Cuáles son sus intervalos de confianza?

### **C: ¿Pueden ayudarnos estos resultados?**

1. ¿Puede aplicarse estos resultados en tu medio o población local?  
- ¿Crees que los pacientes incluidos en el ensayo son suficientemente parecidos a tus pacientes?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?  
- En caso negativo, ¿en qué afecta eso a la decisión a tomar?  
SI\_NO\_NOSE\_
3. ¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?  
- Es improbable que pueda deducirse del ensayo, pero, ¿qué piensas tú al respecto?  
SI\_NO\_NOSE\_ justificar

[http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla\\_ensayo\\_clinico\\_v1\\_0.pdf?file=1&type=node&id=158&force=](http://www.redcaspe.org/system/tdf/materiales/plantilla_ensayo_clinico_v1_0.pdf?file=1&type=node&id=158&force=)

**Anexo 3. Plantilla CASPe de valoración crítica en estudios secundarios (revisión)**  
**(44)**

**A: ¿Son válidos los resultados del ensayo?**

1. ¿Se orienta el ensayo sobre una pregunta claramente definida?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Buscaron los autores el tipo de artículos adecuado?  
SI\_NO\_NOSE\_
3. ¿Crees que estaban incluidos los estudios importantes y pertinentes?  
SI\_NO\_NOSE\_
4. ¿Crees que los autores de la revisión han hecho suficiente esfuerzo para valorar la calidad de los estudios incluidos?  
SI\_NO\_NOSE\_
5. Si los resultados de los diferentes estudios han sido mezclados para obtener un resultado "combinado", ¿era razonable hacer eso?  
SI\_NO\_NOSE\_

**B: ¿Cuáles son los resultados?**

1. ¿Cuál es el resultado global de la revisión?
2. ¿Cuál es la precisión del resultado/s?

**C: ¿Son los resultados aplicables en tu medio?**

1. ¿Se pueden aplicar los resultados en tu medio?  
SI\_NO\_NOSE\_
2. ¿Se han considerado todos los resultados importantes para tomar la decisión?  
SI\_NO\_NOSE\_
3. ¿Los beneficios merecen la pena frente a los perjuicios y costes?  
SI\_NO\_NOSE\_

## Anexo 4. Tablas con la descripción de los artículos revisados

**Tabla 5 con la descripción de los artículos revisados**

<b>Autor / Año</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Hallazgos</b>
<b>Hopia H, et al. 2018 (45)</b>	Families in Paediatric Oncology Nursing: Critical Incidents From the Nurses' Perspective	Estudio observacional	Las enfermeras de oncología pediátrica se enfrentan a situaciones con los padres de los pacientes que pueden causarles estrés e inseguridad, así como una carga emocional. Algunos de los incidentes trataron cuestiones éticas difíciles. Debido a los desafíos que enfrentan las familias, tal como se describe en el estudio, las enfermeras deben enfocarse más en ayudar a las familias a reconocer sus medios y capacitarse para adaptarse a un nuevo escenario en sus vidas.
<b>Spruit JL, et al. 2018 (46)</b>	Palliative care services in Pediatric oncology	Revisión	Los niños que están en quimioterapia experimentan síntomas significativos, ya sea en las primeras fases de la enfermedad o cerca del final de la vida. Si conforme la justificación presentada aquí brinda una gran representación sobre el apoyo empírico presente para la intervención de los cuidados paliativos pediátricos, la utilización vigente de los servicios de cuidados paliativos en el cuidado de niños con cáncer y sus familias, y las barreras que se han identificado hasta la fecha, todavía hay mucho por ilustrarse.
<b>Chow K, et al. 2018 (47)</b>	Integration of palliative Care and oncology nursing	Revisión	Las enfermeras han estado a la evolución de la voluntad para progresar e implementar programas de oncología y cuidados paliativos. Hace 50 años, un diagnóstico de cáncer significaba un mal vaticinio, una alta carga de síntomas y la imprecisión de la enfermedad. La atención actual del cáncer ha evolucionado para contener cuidados paliativos conjuntamente con terapias innovadoras y manejo de síntomas.
<b>Green SB, et al. 2018 (48)</b>	Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: an evidence-based practice review	Revisión sistemática	Si conforme los especialistas en oncología pediátrica se ocupan de pacientes con enfermedades potencialmente mortales, existe una gran diferenciación en su preparación consecuente en cuidados paliativos. A pesar de la demostración limitada de los efectos en la destreza de la oncología pediátrica, los métodos de valoración sugeridos son: (1) obtener feedback del paciente y la familia, (2) estandarizar las medidas de asistencia de atención y (3) valorar los resultados del cuidado.
<b>Weaver MS, et al. 2018 (49)</b>	Measuring the Impact of the Home Health Nursing Shortage on Family Caregivers of Children Receiving Palliative Care	Estudio descriptivo	Niños con enfermedades crónicas complejas están aumentando a disposición que aumenta la ausencia de enfermeras. Los que prestan cuidados paliativos pediátricos deben razonar la conformidad de analizar sobre el contexto de la enfermería en el domicilio de una familia como una forma de atención sistémica del niño y la familia. La necesidad de enfermeras se traduce en una rutina de vida para familias con niños con circunstancias médicas complejas a través del empleo que puede tener un choque económico, emocional y psicosocial.
<b>Cassel JB, et al. 2018 (50)</b>	Emerging models of providing oncology palliative care	Caso estudio	Existen variados estándares para suministrar la unificación de los cuidados paliativos fundados en la necesidad del equipo de salud que brinda la atención paliativa. Hay varias poblaciones especiales que se favorecerían de la integración temprana de los cuidados paliativos.

**Tabla 5.** Tabla con la descripción de los artículos revisados

**Tabla 6 con la descripción de los artículos revisados**

<b>Autor / Año</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Hallazgos</b>
<b>Fennimore L, et al. 2018 (51)</b>	A Framework for Integrating Oncology Palliative Care in Doctor of Nursing Practice (DNP) Education	Caso estudio	Los estudiantes y otros profesionales de la salud que asistieron al proyecto apreciaron mucho los materiales del curso, las diapositivas, los estudios de casos, las situaciones de juego de roles y las sugerencias de videos que se proporcionaron ayuda con la exposición del contenido conveniente a los cuidados paliativos.
<b>Boyle DA, et al. 2018 (52)</b>	Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential	Revisión	La enfermería oncológica pediátrica, íntegra se caracteriza por su disposición holística para el cuidado del paciente y la familia. Esto requiere práctica, discernimiento y pericia en los dominios afectivos de la experiencia. Asimismo, se requiere la reflexión para desarrollar la autoconciencia de la vulnerabilidad a la adversidad emocional.
<b>Levine DR, et al. 2017 (53)</b>	Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology	Estudio cualitativo: Encuestas	Los niños que pertenecen al servicio de oncología pediátrica perciben un alto nivel de agobio referente con los síntomas al inicio de la quimioterapia o radioterapia y pocos pacientes o padres en este análisis hablaron sobre actitudes negativas hacia el cuidado paliativo temprano. Los descubrimientos apuntan que los pacientes y las familias de oncología pediátrica podrían favorecerse de la combinación temprana de atención paliativa en oncología.
<b>Toruner EK, et al. 2017 (54)</b>	New Trends and Recent Care Approaches in Pediatric Oncology Nursing	Revisión	Un elemento clave de un tratamiento pediátrico exitoso y positivo para el cáncer es la asistencia por parte de enfermeras profesionales capacitadas. La iniciativa clave de la atención oncológica pediátrica incluye la estimación de modelos de atención de enfermería y métodos para optimizar el proceso de evolución académica.
<b>Lindley LC, et al. 2017 (55)</b>	Nurse knowledge, work environment, and turnover in highly specialized pediatric end-of-life care	Ensayo clínico	Este estudio evaluó de la agrupación entre el conocimiento de la enfermera, el entorno laboral y la rotación dentro de la atención pediátrica de especialidad al final de la vida del paciente. Los hallazgos revelaron que los aumentos en el capital humano de las enfermeras con más formación en cuidados paliativos se asociaron con mejor manejo al paciente. Esto sugiere que tener un especialista en enfermería clínica esto proporciona discernimiento y experiencia a otros enfermeros, creando permanencia dentro del equipo de enfermeras.
<b>LeBaron VT, et al. 2017 (56)</b>	Recommendations to Support Nurses and Improve the Delivery of Oncology and Palliative Care in India	Revisión sistemática	Las recomendaciones para favorecer a las enfermeras en la India incluyen: priorizar la seguridad, optimizar el rol de la enfermera e investigar modelos innovadores de prestación de atención, instruir a las enfermeras del personal, vigorizar el liderazgo de la enfermera, brindar programas educativos relevantes, optimizar el trabajo en equipo, perfeccionar el manejo del dolor del cáncer e interesar en investigaciones y Proyectos de mejora de la calidad. Se requiere un fuerte responsabilidad institucional y liderazgo para implementar intervenciones para apoyar a las enfermeras

**Tabla 6.** Tabla con la descripción de los artículos revisados

**Tabla 7 con la descripción de los artículos revisados**

<b>Autor / Año</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Hallazgos</b>
<b>Vega Vega P, et al. 2017 (57)</b>	Supporting in grief and burnout of the nursing team from Pediatric units in Chilean hospitals	Ensayo clínico	Los profesionales que trabajan en unidades de oncología pediátrica tienen un mayor riesgo de Síndrome de Burnout y el apoyo de la aflicción puede ser un factor mediador en este proceso.
<b>Erikson A, et al. 2017 (58)</b>	Maintaining Integrity: How Nurses Navigate Boundaries in Pediatric Palliative Care	Ensayo clínico	Los resultados del estudio facilitan una conceptualización teórica para representar el proceso que utilizan las enfermeras para navegar por los límites y apoyan a comprender cómo esta área especializada de atención afecta a los proveedores de atención médica. Y las implicaciones para la práctica son los entornos de trabajo pueden abordar mejor los desafíos de navegar por los límites ofreciendo recursos y apoyo para las respuestas emocionales de las enfermeras al cuidar a niños gravemente enfermos.
<b>Moreiral RL, et al. 2016 (59)</b>	Assisted therapy with dogs in pediatric oncology: relatives' and nurses' perceptions	Ensayo clínico	La terapia con perros es positivamente favorable para los pacientes a pesar de que no perciben sus verdaderos objetivos y diligencias terapéuticas. Los pacientes solo lo relacionan con algo que distrae y entretiene sin darse cuenta de la ingeniosidad de un proceso más confuso detrás de él, que alcanza cambios además de los emocionales. Los conocimientos de los pacientes fortalecen las recomendaciones que se pueden aplicar en el entorno hospitalario, y también puede convertirse en una técnica terapéutica eficaz para promover la salud de niños con cáncer.
<b>Baird J, et al. 2016 (60)</b>	Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit	Estudio cualitativo	La prolongación de la atención de enfermería es crecientemente apreciada por los padres de niños con cáncer en la UCIP, pero coexisten barreras indicadoras dentro del entorno actual de atención crítica. Se requieren componentes para ayudar a las enfermeras a servir la continuidad de la atención, al igual que formas alternativas para ayudar a los padres a sentir que todas las enfermeras que cuidan a sus hijos tienen los conocimientos necesarios para brindar una atención segura.
<b>Weaver MS, et al. 2016 (61)</b>	Establishing Psychosocial Palliative Care Standards for Children and Adolescents with Cancer and Their Families: An integrative review	Revisión sistemática	Una integración más temprana y mejorada de los cuidados paliativos en entornos de cáncer pediátrico en niños y adolescentes requiere una orientación estandarizada del apoyo psicosocial establecido en una evaluación objetiva, los contextos culturales y los recursos necesarios para lograr una atención óptima. Los jóvenes con cáncer y sus familias deben ser introducidos a los conceptos de cuidados paliativos, que son fundamentalmente importantes para tomar decisiones coherentes con los con respecto a la atención al inicio del transcurso de la enfermedad.
<b>Sipples R, et al. 2016 (62)</b>	Perioperative palliative care considerations for surgical oncology nurses	Revisión	Si bien el tratamiento quirúrgico apoya los efectos positivos del enfermo cuando la atención paliativa se integra en el período perioperatorio, el consentimiento de los cuidados paliativos en ambientes quirúrgicos es lento. Las percepciones de cuidados paliativos no se integran apropiadamente en una ilustración quirúrgica y de enfermería.

**Tabla 7.** Tabla con la descripción de los artículos revisados

**Tabla 8 con la descripción de los artículos revisados**

<b>Autor / Año</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Hallazgos</b>
<b>Marc-Aurele KL, et al. 2016 (63)</b>	Primary palliative care in neonatal intensive care	Revisión	El especialista en paliativos puede luego apoyar al equipo paliativo primario en casos que requieren experiencia adicional, incluido el manejo avanzado de síntomas y los casos de conflicto percibido sobre los objetivos de atención, así como proporcionar un vínculo longitudinal (tanto práctico como educativo) entre los proveedores y las familias para los casos más difíciles.
<b>Weaver MS, et al. 2015 (64)</b>	Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology	Revisión sistemática	Los niños y adolescentes que viven con cáncer y sus familias deben recibir acceso temprano e integrado a los conceptos de cuidados paliativos centrados en la familia (evaluación e intervención de los síntomas; informe directo del paciente; comunicación efectiva; y toma de decisiones compartida) para minimizar la carga de los síntomas, aliviar el sufrimiento y la eficacia. Así como el manejar el dolor y brindar cuidados preventivos de duelo.
<b>Ferreira da Silva A, et al. 2015 (65)</b>	Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team	Ensayo clínico	Se reveló que el equipo de salud también sufre la muerte de un niño y, al igual que la familia, avanza hacia la construcción de mecanismos de afrontamiento para el duelo.
<b>Baker JN, et al. 2015 (66)</b>	Research Priorities in Pediatric Palliative Care	Estudio cualitativo: Encuestas	Prioridades como la toma de decisiones, el manejo de los síntomas, la coordinación de la atención, el perfeccionamiento de la calidad y la educación del paciente, puede ayudar a dirigir los esfuerzos hacia la construcción de una base formativa. La exploración de las orientaciones y resultados de la ejecución de cuidados paliativos pediátricos puede ayudar a mejorar la calidad de los servicios de atención para niños y familias.
<b>Dahlin C. 2015 (67)</b>	Palliative Care: Delivering Comprehensive Oncology Nursing Care	Revisión	Los cuidados paliativos son necesarios como parte de la atención hacia el cáncer. En tiempos anteriores un diagnóstico de cáncer a menudo resultaba en intranquilidad en términos de atención física, psicosocial, espiritual y emocional. Las enfermeras de oncología son fundamentales para ofrecer cuidados paliativos desde el diagnóstico hasta la muerte de los pacientes.
<b>Madden K, et al. 2015 (68)</b>	Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit	Revisión	La atención paliativa (AP) es un campo relativamente reciente, por lo que su composición en áreas más establecidas de hospitales está en persistente progreso. Los principios fundamentales subyacentes de AP apoyan al niño y la familia, con una comunicación basada en el modelo de decisión compartida y cuyo objetivo final es minimizar el sufrimiento de los niños y sus familias en todas las partes de su recorrido de enfermedad. Como la mayoría de los niños morirán ya sea en una UCIN, es primordial que los proveedores de AP desarrollen una correlación de asistencia con sus colegas en la UCIN y en la UCIP para que colectivamente puedan ofrecer la mejor atención a los niños gravemente enfermos en todas las etapas de su vida.

**Tabla 8.** Tabla con la descripción de los artículos revisados

**Tabla 9 con la descripción de los artículos revisados**

<b>Autor / Año</b>	<b>Título</b>	<b>Tipo de estudio</b>	<b>Hallazgos</b>
<b>Mandac C, et al. 2014 (69)</b>	Contributions of palliative Care to pediatric Patient care	Revisión	A medida que se ponen a disposición nuevos protocolos de tratamiento, es evidente la necesidad de un cuidado paliativo pediátrico (CPP) de apoyo simultáneo, incluido el manejo adecuado de los síntomas y el dolor. La investigación adicional y el desarrollo del programa de CPP son necesarios para cumplir con la recomendación actual de que el CPP debe iniciarse en el momento del diagnóstico y continuar durante el curso de la enfermedad de un niño.
<b>de Sá França JRF, et al. 2013 (70)</b>	The importance of communication in pediatric oncology palliative care: focus on Humanistic Nursing Theory	Estudio cualitativo	Dos categorías temáticas surgieron del análisis del material empírico del estudio: estrategia para humanizar el cuidado de enfermería, con énfasis en aliviar el sufrimiento del niño y estrategia para fortalecer los lazos de confianza establecidos entre la enfermera y el niño. La comunicación es elemento eficaz en la atención que se brinda al niño con cáncer y es extremadamente importante para promover los cuidados paliativos cuando se basa en la teoría de enfermería humanística
<b>Dalberg T, et al. 2013 (71)</b>	Pediatric Oncology Providers Perceptions of Barriers and Facilitators to Early Integration of Pediatric Palliative Care	Ensayo clínico	Las diferentes percepciones entre el equipo de atención médica con respecto al cuidado de los niños con cáncer sugieren que el funcionamiento del equipo podría mejorar. Las vías para las pruebas piloto de integración temprana de cuidados paliativos podrían proporcionar información útil para un próximo estudio.
<b>Day SW, e t al. 2013 (72)</b>	Use of Joint Commission International Standards to Evaluate and Improve Pediatric Oncology Nursing Care in Guatemala	Revisión	Una orientación sistemática y la participación de todas las disciplinas hospitalarias llevaron a una mejora significativa en la atención de enfermería que se reflejó en el cumplimiento total de 16 de 20 estándares.
<b>Charalambous A, et al. 2013 (73)</b>	Undergraduate nursing students caring for cancer patients: hermeneutic phenomenological insights of their experiences	Estudio cualitativo: encuestas	Los alumnos insistieron la importancia de una formación conforme tanto a nivel clínico como teórico, para afrontar mejor los escenarios en los que se presente la muerte y, así como los métodos para aprender para el manejo de crisis en un paciente. Los estudiantes de enfermería distinguieron la importancia de adoptar una política centrada tanto en el paciente como en la familia para ofrecer un mejor cuidado.

**Tabla 9.** Tabla con la descripción de los artículos revisados



**Tabla 10 con la descripción de los artículos revisados**

Autor / Año	Titulo	Tipo de estudio	Hallazgos
<b>Docherty SL, et al. 2012 (74)</b>	The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer	Revisión	El inicio adelantado de los cuidados paliativos se ha inscrito con numerosos resultados beneficiosos sin daños descritos o un aumento de los costos médicos hasta la fecha tanto para el niño como para la familia. Los cuidados paliativos deben administrarse simultáneamente con la terapia curativa en todos los niños con enfermedades que coartan la vida. La enfermera de oncología pediátrica está en una perspectiva perfecta para ayudar al paciente y su familia a identificar dichos objetivos, abogar por estos con el equipo médico y certificar que se cumplan de manera firme en los servicios médicos.
<b>Stayer D. 2012 (75)</b>	Pediatric Palliative Care: A Conceptual Analysis for Pediatric Nursing Practice	Revisión	La preparación formal adicional del enfermero también puede mejorar la efectividad de la experiencia en enfermería de cuidados paliativos pediátricos. Un programa educativo integral y provechoso podría llevar a una mejor calidad de vida para el niño. La experiencia añadida en esta área le consentirá a la enfermera pediátrica la capacidad de asemejar y afirmar las necesidades físicas, psicosociales, espirituales, educativas, de desarrollo y emocionales específicas de los niños de todas las edades, así como sus familias.
<b>Korhonen A, et al. 2010 (76)</b>	It's time for updating primary nursing in pediatric oncology care: Qualitative study highlighting the perceptions of nurses, physicians and parents	Estudio cualitativo: encuestas	El diseño de este artículo fue observar los requisitos para cuidado en oncología pediátrica presente para enfermería. Por consiguiente, las percepciones concernientes con la enfermería como guía de trabajo se dejar ver como confusas. Por lo tanto, es necesario aclarar el papel de las enfermeras y el proceso de enfermería primaria para obtener los resultados esperados en la familia.

**Tabla 10.** Tabla con la descripción de los artículos revisados