



Universitat
de les Illes Balears

TRABAJO DE FIN DE GRADO

¿QUÉ INTERVENCIONES REALIZAN LAS ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DIRIGIDAS A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS INFANTES ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS?

Teresa Luwei Constenla Torres

Grado de Enfermería

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Año Académico 2019-20

¿QUÉ INTERVENCIONES REALIZAN LAS ENFERMERAS DE LA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS DIRIGIDAS A MEJORAR LA CALIDAD DE VIDA DE LOS INFANTES ONCOLÓGICOS Y SUS FAMILIAS?

Teresa Luwei Constenla Torres

Trabajo de Fin de Grado

Facultad de Enfermería y Fisioterapia

Universidad de las Illes Balears

Año Académico 2019-20

Palabras clave del trabajo:

cuidados paliativos, pediatría, enfermera, oncología, intervenciones

Nombre Tutor/Tutora del Trabajo Teresa Luwei Constenla Torres

Nombre Tutor/Tutora (si procede) Margalida Miró Bonet

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

| Autor | | Tutor | |
|-------------------------------------|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|
| Sí | No | Sí | No |
| <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Índice

| | |
|---|----|
| 1.Introducción..... | 8 |
| 2.Objetivos del trabajo..... | 8 |
| 3.Estrategia de búsqueda bibliográfica..... | 9 |
| 4.Resultados de la búsqueda bibliográfica literatura..... | 10 |
| 5.Discusión..... | 11 |
| 6.Conclusiones..... | 15 |
| 7.Bibliografía..... | 16 |
| 8.Anexos..... | 19 |

Resumen

Introducción: Los cuidados paliativos proporcionan bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal, según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Objetivos: Analizar las intervenciones de las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos pediátricos dirigidas a mejorar la calidad de vida de los infantes oncológicos desde la perspectiva de las familias y su importancia para la calidad de vida de sus familias.

Estrategia de búsqueda bibliográfica: Revisión de la literatura del área de conocimiento de ciencias de la salud a través del metabuscador EBSCOhost, las bases de datos CINAHL, Ovid Medline, Cuiden Plus, PubMed, e IBECS.

Discusión: Se ha podido evidenciar que la intervención enfermera genera beneficios en la estancia de los niños y sus familiares. Y que la integración precoz de los cuidados paliativos pediátricos da buenos resultados a la hora de las percepciones de los familiares de los niños oncológicos.

Conclusión: La comunicación es el ápice de los cuidados paliativos para una intervención enfermera de calidad, empática e individual para disminuir la ansiedad y el miedo. A pesar de que esta área requiere más investigación de la actual para mejorar el conocimiento de los profesionales sanitarios que ofrecen cuidados paliativos pediátricos. Una falta de formación en esta puede provocar agotamiento laboral y una toma de decisiones errónea.

Palabras claves: Cuidados paliativos, pediatría, enfermera, oncología, intervenciones.

Abstract

Introduction: Palliative care provides well-being or comfort and support to patients and their families in the final stages of a terminal illness, according to the Sociedad Española de Cuidados Paliativos.

Objectives: To analyze the interventions of the nurses of the pediatric palliative care unit aimed at improving the quality of life of oncological infants from the perspective of families and their importance for the quality of life of their families.

Bibliographic search strategy: Review of the literature in knowledge of health sciences through the metasearch engine EBSCOhost, the databases CINAHL, Ovid Medline, Cuiden Plus, PubMed and IBECS.

Discussion: It has been shown that the nursing intervention generates benefits in the stay of children and their families. And that the early integration of pediatric palliative care gives good results when it comes to the perceptions of relatives of cancer children.

Conclusion: Communication is the apex of palliative care for a quality, empathetic and individual nursing intervention to reduce anxiety and fear. Even though this area requires more research than the current one to improve the knowledge of health professionals who offer pediatric palliative care. A lack of training in this can cause job exhaustion and wrong decision making.

Key words: Palliative care, pediatrics, nurse, oncology, interventions.

1.Introducción

Según la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), los cuidados paliativos están diseñados para proporcionar bienestar o confort y soporte a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Dando especial énfasis en tener bajo control los síntomas con dignidad ⁽¹⁾.

Según los Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud (SNS), desde su última actualización en 2014, cada año mueren alrededor de 3.000 niños, aumentando la prevalencia de enfermedades incurables en España. Siguiendo la misma línea el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia (II PENIA) destaca que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados para la muerte de los niños. Por lo que prevalecen ideas o connotaciones negativas sobre el concepto de cuidados paliativos que no se corresponden con la realidad.

Existe un punto de reflexión entre los profesionales sanitarios y los niños que debemos reconocer para prestar una atención específica por parte de un equipo de cuidados paliativos. Esto es muy importante para cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente ⁽²⁾.

Las enfermeras son uno de los profesionales que más tiempo pasan al lado de la cama con un niño y su familia. Por eso, han sido formadas para cuidar de las necesidades psicológicas, físicas y espirituales del niño, así como la resolución de problemas y toma de decisiones sobre el entorno. Esto marca la importancia del papel de la enfermería y de quienes la ejerce. Por este motivo se ha planteado el objetivo de analizar las intervenciones enfermeras para mejorar la calidad de vida de los niños y el significado que les confiere a sus respectivas familias.

2.Objetivos

-Objetivo general: Analizar las intervenciones de las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos pediátricos dirigidas a mejorar la calidad de vida de los infantes oncológicos desde la perspectiva de las familias y su importancia para la calidad de vida de sus familias.

-Objetivos específicos:

- Analizar la percepción de las familias de infantes críticos sobre las intervenciones realizadas por las enfermeras en las unidades de cuidados paliativos pediátricos.
- Describir la importancia de los cuidados paliativos pediátricos precoces para mejorar la calidad de vida de las familias de los infantes oncológicos.

3.Estrategia de la búsqueda bibliográfica

Esta revisión bibliográfica está basada en evidencia científica existente sobre el tema planteado. Se delimitaron las palabras claves con el thesaurus de Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS) y el Medical Subject Headings (MeSH) junto con la base de datos PubMed.

Las fuentes seleccionadas relacionadas con el área de conocimiento de ciencias de la salud fueron las bases de datos EBSCOhost, CINAHL, Ovid Medline, Cuiden Plus e IBECS. Haciendo uso de las siguientes palabras claves: cuidados paliativos, pediatría, enfermera oncológica e intervenciones.

El operador booleano utilizado ha sido (AND), para combinar los términos de búsqueda de manera que con cada resultado obtengamos todos los términos introducidos. En cambio, los booleanos (OR) y (NOT) no han sido utilizados en ninguna búsqueda.

Para encontrar las referencias bibliográficas que se adaptan de forma clara y precisa a los objetivos planteados, se combinan las palabras claves con los booleanos. Y posteriormente la combinación de estos con los descriptores en función de la base de datos, los límites utilizados, los resultados obtenidos y los artículos.

Durante la realización de la búsqueda bibliográfica, se establecieron los criterios de la inclusión y exclusión para todas las bases de datos consultadas.

Los criterios de inclusión son:

- Artículos publicados en los últimos 5 años.
- Artículos publicados en inglés y portugués.

-Documentos que proporcionen información relevante sobre el papel de enfermería en el manejo de mejorar la calidad de los infantes oncológicos o aquellos que proporcionen información relevante para los objetivos de la presente revisión bibliográfica.

-Artículos con libre acceso a través de la biblioteca de la Universidad de les Illes Balears (UIB)

Los criterios de exclusión son los siguientes:

-Artículos que mencionan niños con otras enfermedades.

-Artículos sin acceso al texto completo.

-Casos clínicos o protocolos.

4.Resultados de la búsqueda bibliográfica

En relación, a las bases de datos incluidas se han localizado un total de 231 artículos seleccionados, de los cuales todos son procedentes de las literaturas internacionales y la mayoría son artículos cualitativos, para finalmente seleccionar 20 artículos. El proceso de selección se realiza en etapas independientes. Principalmente, se descartan aquellos artículos cuyo título no indicasen claramente con el título la intención de esta investigación, obteniendo de esta forma 89 artículos.

Basándonos en la selección de artículos que hemos analizado, podemos observar que existen una gran dimensión de artículos internacionales en comparación de los nacionales.

A continuación, describimos el diagrama de flujo que se ha seguido para la selección final de los artículos:

Fase 1: Lectura de los títulos.

En esta primera fase, aplicando las palabras claves junto a los booleanos en las bases de datos anteriormente comentadas. Con el resultado de 231 artículos se ha hecho una lectura preliminar de estos, obteniendo 135 artículos. Excluyendo de esta forma, los artículos que no presentaran en el propio título las palabras claves con las que se basan en este trabajo y no se puede acceder al documento completo.

Fase 2: Lectura/ Examen de los resúmenes en función de los objetivos.

El siguiente proceso de selección es la lectura de los resúmenes de los artículos en busca de responder los objetivos planteados con el resultado de 89 que incluye los criterios de inclusión de proporcionar información relevante sobre el papel de enfermería en el manejo de mejorar la calidad de los infantes oncológicos.

Fase 3: Lectura completa y valoración de la calidad metodológica.

Finalmente, con la lectura completa de los artículos incluimos en esta revisión bibliográfica 20 artículos que son relevantes para este trabajo y excluyen los artículos que comparan los tipos de enfermedades en los niños oncológicos y sus correspondientes cuidados pediátricos. De estos 20 artículos, son 14 escritos en inglés y 6 portugueses. No encontramos bibliografía nacional en estos últimos 5 años con información relevante.

5. Discusión

Analizar la percepción de las familias de infantes críticos sobre las intervenciones realizadas por las enfermeras en las unidades de cuidados paliativos pediátricos.

Las enfermeras están en una posición única para la atención de los niños y familias durante los cuidados paliativos. Por lo que se mantienen de forma activa en la comunicación tanto con los niños como con los padres para reducir situaciones de tensión y mejorar la cooperación de ambos ofreciendo un cuidado de calidad. Aunque, no todas las enfermeras tienen habilidades en la comunicación, ya sea por su corta experiencia en unidades de cuidados paliativos, su desconformidad al no sentirse preparadas por la situación o por el paternalismo que les provoca estrés ⁽³⁾.

En ocasiones sucede que las enfermeras no son capaces de evitar o disminuir el sufrimiento que se exagera con motivos personales de las enfermeras y acaba de manera involuntaria en fatiga de compasión ⁽⁴⁾.

Las enfermeras son particularmente vulnerables a la angustia emocional que les crea las situaciones de muerte condicionadas por factores de estrés como: la cara de dolor, el sufrimiento y la incertidumbre familiar durante procedimientos dolorosos para el niño ⁽⁵⁾.

Nunca se ha igualado el trabajo emocional con el trabajo físico, ya que desde hace años se ha estado infravalorando. De esta forma, los profesionales sanitarios acaban abandonando la profesión. A la hora de comunicarse con los padres sobre el tratamiento, diagnóstico y pronóstico del niño siempre se debe ser transparente, claro y conciso. No obstante, en ocasiones resulta difícil por la unión de lazos emocionales. En este punto las enfermeras de la unidad de cuidados paliativos llegan a un momento de sentimientos encontrados con el valor de la vida basado en las experiencias de cada una en situaciones entre la vida y la muerte ⁽⁶⁾.

A pesar de que la mejor forma de desarrollar la comunicación es en base de la experiencia, ya que debe estar en constante desarrollo para optimizarla en cada momento y evitar el mínimo de error ⁽⁷⁾. La autorreflexión y autoconfianza sobre la situación ayuda durante los cuidados paliativos. En el ámbito sanitario es factible la relación multidisciplinar de información sobre experiencias de pacientes con cuidados paliativos para afrontar el duelo ⁽⁸⁾.

Además, ellas son clasificadas como excelentes tanto en la escucha, su relación con los niños, su cercanía agradable. Aunque a veces las enfermeras y los padres mantienen conversaciones sobre el estado de salud de los niños enfrente de ellos. Sin pensar en si de verdad les afecta. Los niños con cáncer deben ser informados de la situación para la toma de decisiones con el objetivo de la atención temprana en el proceso de la enfermedad ⁽⁹⁾. Un punto crucial de los cuidados paliativos pediátricos es involucrar a los niños en la toma de decisiones y en discusiones abiertas sobre su pronóstico que los que no participan. Para obtener una comunicación empática honesta y apropiada disminuyendo la ansiedad y el miedo a lo desconocido ⁽¹⁰⁾. Y de esta manera evitando la terminología que puede llevar a incertidumbre por parte de los padres y por consiguiente desconocimiento de la situación ⁽¹¹⁾.

Los padres son los que requieren a las enfermeras con experiencia, capacitadas para las situaciones que necesitan desahogarse o se sienten nerviosos. A pesar de estar informados y preparados respecto al pronóstico de la enfermedad de su hijo. No siempre se puede asimilar tan bien como se quiere. Por ejemplo, en las situaciones que los padres han

perdido a sus hijos, quieren proporcionar una retroalimentación positiva para los profesionales, que han dedicado tanto, para ayudar a las generaciones futuras con cambios o propuestas para mejorar la situación y atención. ⁽¹²⁾.

Los padres de los niños oncológicos consideran que las enfermeras son las profesionales sanitarias que muestran más interés por sus hijos con sus necesidades personales, más que clínicas. Además, de permanecer a su lado, mostrar cariño y dedicación para tomar buenas decisiones sobre el proceso de salud a pesar de la inevitable muerte ⁽¹³⁾. Los padres consideran una labor excelente de las enfermeras las acciones, actitudes y manifestaciones que llevan a cabo durante su estancia hospitalaria. De esta manera disminuyen la fatiga pediátrica con intervenciones psicosociales, manejo del estrés mediante relajación e intervenciones educativas. Asimismo, agradecen que los profesionales sanitarios se identifiquen nada más entrar en la habitación. Y cuando establecen una conversación el simple hecho de tener la puerta abierta les transmite seguridad y confianza ⁽¹⁴⁾.

Existen una serie de estrategias enfermeras para controlar el dolor y la ansiedad de los niños previos a procedimientos dolorosos como el masaje. Con esto ayudamos a aumentar la circulación linfática, el flujo sanguíneo, aliviar del dolor, facilitar la actividad muscular, promover la relajación y mantener constante la tensión arterial de los niños ⁽¹⁵⁾. También, podemos optar por la terapia musical que reduce la fatiga y aumenta el buen estado de ánimo de los niños y familia. Y el entretenimiento con cuentos, juegos o videos educativos. De esta manera a la enfermera le resulta de gran ayuda para comunicarse e interactuar con el niño antes de los procesos invasivos.

Los profesionales sanitarios también miden constantemente el dolor físico mediante escalas, pero el dolor emocional no es fácil lidiar con él, ya que está relacionado con la patología, los aspectos físicos, emocionales y espirituales. Además, de buscar la mejor comodidad para el niño, como una temperatura corporal favorable, permitir a los familiares sostenerlo en brazos o regazo con sencillas medidas de seguridad previamente explicadas para prevenir la manipulación innecesaria. Siempre dirigiéndose con un tono y lenguaje adecuado y apropiado para cada situación ⁽¹⁶⁾.

A lo largo de esta búsqueda bibliográfica, se ha podido observar que no todas las familias saben el significado ni lo que conlleva los cuidados paliativos. Por lo que al principio les puede costar identificar las necesidades reales de sus hijos en relación con la situación

que se encuentran. Las enfermeras deben saber dosificar la información en el momento y lugar adecuado para fomentar la comprensión a la familia.

Describir la importancia de los cuidados paliativos pediátricos precoces para mejorar la calidad de vida de las familias de los infantes oncológicos.

El concepto de cuidados paliativos precoces surge a partir de una investigación norteamericana que demostró que la intervención precoz de los cuidados paliativos en pacientes con cáncer de pulmón que no son terminales proporcionaba más calidad de vida, mejor control de síntomas y por tanto mayor supervivencia.

Es importante que las enfermeras diferencien los cuidados paliativos entre los cuidados de hospicios ya que a menudo se utilizan de forma incorrecta. Los cuidados paliativos se centran en la calidad de vida en lugar de aceptar la muerte como una etapa final de la vida. No existe límite o restricciones sobre la iniciación de cuidados paliativos, por lo que los cuidados pediátricos siempre apoyan a los niños desde las primeras etapas de la enfermedad hasta el final de la vida ⁽¹⁷⁾.

Los padres pueden llegar a un estado de negación o aceptación al darles la noticia de una muerte precoz en sus hijos ⁽¹⁸⁾. Por lo que hay ocasiones que para ser conscientes de la situación los padres deben ver cambios físicos o psicológicos reales. A partir de aquí empiezan a apreciar la empatía y la búsqueda de apoyo emocional de los profesionales sanitarios ⁽¹⁹⁾. El equipo profesional debe informar de la muerte cuanto antes mejor. Para que posteriormente tanto la familia como el niño se sientan más tranquilos y en un área de confort. Con esto llegan a la conclusión que no existe ningún beneficio alguno la aplicación de los cuidados paliativos cuando el niño se está muriendo.

La clave es proporcionar cuidados paliativos en el momento del diagnóstico durante la fase inicial. Los objetivos de los cuidados paliativos incluyen el enriquecimiento de la vida, la reducción del sufrimiento, la optimización de las oportunidades de crecimiento personal y espiritual. Sino se puede caer en error subestimando las necesidades reales de los pacientes, la falta de conciencia sobre el tema, la incertidumbre del pronóstico, la percepción de los conceptos erróneos acerca de las implicaciones de atención como hemos comentado anteriormente ⁽²⁰⁾.

Los niños pueden presentar síntomas de náuseas, dolor, pérdida de apetito, estreñimiento, ansiedad y depresión. Por lo que los niños sufren al igual que los adultos en el proceso de los tratamientos. Se debe centrar en la calidad de vida desde el principio del tratamiento para reducir de esta forma los síntomas ⁽²¹⁾.

Hay que tener en cuenta, a la hora de comunicarse, que las afirmaciones que creemos reconfortantes para la familia como “todo saldrá bien” o “no hay que preocuparse”, en ocasiones no lo son en absoluto y provocan el efecto contrario. Dando lugar a confusión y falsas emociones y sensaciones. Las enfermeras se sentían en la misma piel de los padres en ciertas situaciones al tener hijos o familiares de edades similares. El uso de “nosotras” les hace sentir más próximos al tema, porque empatizan con la situación. Por eso debemos dejar de forma libre la expresión de los padres sin agobios ni presiones ⁽²²⁾.

6. Conclusión

La formación enfermera está basada en programas de educación y promoción de la salud constantes para mejorar el conocimiento de los cuidados paliativos integrales. Pero requiere más investigación para seguir con el avance del cuidado enfermero en los niños oncológicos. De esta forma mejoramos la calidad de vida, disminuimos el sufrimiento de los más vulnerables. En todo momento, se debe considerar las diferentes culturas, tradiciones y creencias que pertenecen las familias, ya que el cuidado se desarrolla de forma psicosocial e individual para cada uno.

La falta de formación interprofesional puede provocar el agotamiento laboral y la exclusión de las enfermeras en la comunicación con las familias sobre el diagnóstico y el pronóstico. Es un gran error el no aceptar a los niños como parte del proceso de la enfermedad, deben permitirles participar en la toma de decisiones y conversaciones abiertas para disminuir la ansiedad y no tener miedo a lo desconocido. De manera que las enfermeras sean empáticas, no solo con el paciente si no también con las familias. Las enfermeras a veces son reacias a hablar con los padres porque prefieren planificarse con anterioridad y ser bastante prudentes para no dar falsas esperanzas.

Finalmente, remarcamos lo esencial que es una acción precoz en relación con los cuidados de las personas independientemente de la edad. Además de valorar más la salud psicosocial, y enfocarnos más en las emociones y sensaciones que ellos sienten durante

el proceso de la enfermedad. Es un servicio donde hay que dedicarle mucho tiempo, y que no está dirigido a las curas sino a los cuidados de las personas. Debemos ser empáticos y sobre todo humanos humanizados. Valga la redundancia anterior, no siempre es así. Con esto queremos concienciar de lo importante que es humanizar ya que esto nos compete a todos y se está perdiendo cada vez más su valor con la tecnología que lleva a la cosificación del enfermo, el complejo del mundo sanitario por la masificación, despersonalización, el trabajo de los profesionales sanitarios que provoca burn-out y diversas desmotivaciones, la negación del sufrimiento por tratar a la enfermedad como un tabú y el concepto equivocado de la eterna salud y bienestar.

7. Bibliografía

(1) Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). (2014) [Acceso 13 mayo 2020] Disponible en: https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1

(2) Martino Alba R, Catá del Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A, Navarro Vilarrubí S, Palomares Delgado M, Quiroga Cantero E, Del Rincón Fernández C, TAVERA Tolmo A, Torrubia Atienza P, Vázquez López L. *Cuidados Paliativos Pediátricos En El Sistema Nacional De Salud: Criterios De Atención (2014)*. [Acceso 13 mayo 2020]. Disponible en: https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

(3) Plessis J, Stones D, Meiring M. Palliative and Supportive Care in Children : Can We Do Better? :421–30.

(4) Sawin KJ, Montgomery KE, Dupree CY, Haase JE, Phillips CR, Hendricks-Ferguson VL. Oncology Nurse Managers' Perceptions of Palliative Care and End-of-Life Communication. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2019;36(3):178–90.

(5) Silva AF da, Issi HB, Motta M da GC da, Botene DZ de A. Cuidados paliativos em oncologia pediátrica: percepções, saberes e práticas na perspectiva da equipe multiprofissional TT - [Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team]. *Rev Gauch Enferm* [Internet]. 2015;36(2):56–62. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&nrm=iso&lng=pt&tlng=pt&pid=S1983-14472015000200056

(6) Montgomery KE, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson V. Communication during palliative care and end of life. *Cancer Nurs.* 2017;40(2):E47–57.

(7) Spruit JL, Bell CJ, Toly VB, Prince-Paul M. Knowledge, Beliefs, and Behaviors Related to Palliative Care Delivery Among Pediatric Oncology Health Care Providers. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2018;35(4):247–56.

(8) Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018;40:63–73. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.03.007>

(9) Stevens M, Frobisher C, Hawkins M, Jenney M, Lancashire E, Reulen R, et al. The British Childhood Cancer Survivor Study: Objectives, methods, population structure, response rates and initial descriptive information. *Pediatr Blood Cancer.* 2015;50(5):1018–25.

(10) Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med.* 2016;30(3):212–23.

(11) Ranallo L. Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2017;34(6):374–80.

(12) Silva LF da, Paiva ED. Intervenções de enfermagem nos cuidados paliativos em Oncologia Pediátrica : revisão integrativa. *Reben.* 2019;72(2):556–66.

(13) Nagoya Y, Miyashita M, Shiwaku H. Pediatric cancer patients' important end-of-life issues, including quality of life: A survey of pediatric oncologists and nurses in Japan. *J Palliat Med.* 2017;20(5):487–93.

(14) Arber A. How do nurses “Think Family” and support parents diagnosed with cancer who have dependent children? *Asia-Pacific J Oncol Nurs.* 2016;3(3):214.

(15) Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-Ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life: A Systematic Review. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33(2):85–104.

(16) Cole MA, Foito K. Pediatric End-of-life Simulation: Preparing the Future Nurse to Care for the Needs of the Child and Family. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019;44: 9–12. Disponíble en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.09.005>

(17) Rodrigues AJ, Bushatsky M, Viaro WD. Palliative Care in Children With Cancer: Integrative Review. *Cuidados Paliativos Em Crianças Com Câncer: Revisão Integrativa Cuidados Paliativos En Niños Con Câncer: Revisión Integradora*. *J Nurs UFPE* line, Recife. 2015;9(2):718–30.

(18) Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3(9):1214–20.

(19) Madden JR, Eric EA, Northouse B, Tong S, Dorneman LA, Foreman NK, et al. Benefits of using an early palliative care intervention in pediatric oncology: Quality of life and cost savings related to home delivery of cisplatin. *J Hosp Palliat Nurs*. 2015;17(4):319–24.

(20) Akard TF, Hendricks-Ferguson VL, Gilmer MJ. Pediatric palliative care nursing. *Ann Palliat Med*. 2019;8(Suppl 1):S39–48.

(21) De Clercq E, Rost M, Rakic M, Ansari M, Brazzola P, Wangmo T, et al. The conceptual understanding of pediatric palliative care: A Swiss healthcare perspective. *BMC Palliat Care*. 2019;18(1):1–12.

(22) Dalberg T, McNinch NL, Friebert S. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(6):1–6.

8.Anexos

TABLA 1: Artículos seleccionados para la revisión.

| Año | Autor principal | Lugar | Fecha recolección de datos | Inclusión de casos | Sujetos de estudio | Fuente de datos | Tamaño muestral | Rango de edades | Nivel de Evidencia |
|------------|-----------------------------|--------------|-----------------------------------|---|---|------------------------|------------------------|------------------------|---------------------------|
| 2015 | Adriana Ferreira Da Silva | Brasil | 2013 | Hospital Universitario al Sur de Brasil | Profesionales del equipo multidisciplinario | Cuestionario | 9 | 1 año experiencia | 3 |
| 2015 | Kathleen Montgomery | Wisconsin | 2015 | Hospital | Enfermeras | Cuestionario | 2275 | 1-5 años experiencia | 1- |
| 2015 | Meeghann S. Weaver | EE.UU | 2000-2014 | Hospital | Enfermeras | Revisión | 182 | | 1+ |
| 2015 | Jennifer R. Madden | Colorado | 2015 | Hospital | Niños | Cuestionario | 45 | 8 años | 3 |
| 2015 | Andreyna Javoraki Rodrigues | Brasil | 2014 | Hospital Oswaldo Cruz | Niños | Revisión de artículos | 33 | | 1- |
| 2017 | E.Montgomery K | Wisconsin, | 2016 | Hospital de niños de American Family | Enfermeras | Niveles de experiencia | 27 | 1-5 años, >5 años | 4 |
| 2017 | Todd Balberg | Minnesota | 2017 | Hospital Akron, Ohio | Enfermeras, médicos, trabajadores sociales | Encuesta | 1005 | >50 años | 2- |

| | | | | | | | | | |
|------|--------------------------|----------------|-----------|---|---|-----------------------|--------------|--------------------|----|
| 2017 | Deena R. Levine | California | 2011-2015 | Hospital de oncología clínica ambulatoria | Niños | Encuesta | 129 | 10-17 años | 2- |
| 2017 | Lauren Ranallo | Wisconsin | 2016 | Hospital de Niños de Wisconsin | Niños | | | | 4 |
| 2017 | Yoko Nagoya | Japón | 2015 | Hospital | Médicos y enfermeras | 427 | 36.36-8.79 | | 1- |
| 2018 | Anne Arber | Sur Inglaterra | 2017 | Hospital | Niños | Cuestionario | 12 | 9-11 años | 3 |
| 2018 | Michelle A. Cole | Puerto Rico | 2018 | Escuela Universitaria de Enfermería | Estudiante de Enfermería | Simulación | 4 | Alumnos último año | 3 |
| 2018 | Fomentar Terrah Akard | Nashville | 2017 | Escuela Universitaria de Enfermería | Niños | Cuestionario | 28 | 7-17 años | 2+ |
| 2018 | Jessica L. Spruit | Detroit | 2018 | Hospital Infantil de Michigan | Enfermeras y atención ambulatoria | Encuesta | 330 | 22-76 años | 1- |
| 2018 | Deborah A. Boyle | California | 2018 | Hospital de California | Enfermeras | Cuestionario | | | 3 |
| 2018 | Danielle Silva e Sousa A | Brasil | 2018 | Facultad de Enfermería Niteói-RJ | Artículos de intervenciones de Enfermeras | Revisión de artículos | 18 artículos | | 2- |
| 2019 | Jan Plessis | Sudáfrica | 2019 | Hospital universitario | Familias | Cuestionario | 16 | 5-10 años | 3 |

| | | | | | | | | | |
|------|------------------------|-----------|------|----------|----------------------------|--------------|-------------|--|----|
| 2019 | Tabitha Nicole Negrete | Chicago | 2018 | Hospital | Enfermeras | Cuestionario | 6 artículos | | 3 |
| 2019 | Kathleen J. Sawin | Wisconsin | 2019 | Hospital | Enfermeras con experiencia | Cuestionario | 11 | | 1+ |
| 2019 | Eva de Clerq | Suiza | 2019 | Hospital | Enfermeras | Cuestionario | | | 2- |

***Niveles de evidencia para estudio de tratamiento con análisis cuantitativo (SIGN)**

