

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

REVISIÓN INTEGRADORA

Memoria presentada para optar al título de Graduado/a en Enfermería de la Universitat
Jaume I presentada por **Clara Arnau Ferrer** en el curso académico **2022/2023**.

Este trabajo se ha realizado bajo la tutela de David Luna Aleixos.

Fecha de depósito: **25/05/2023**

*“Si puedes curar, cura.
Si no puedes curar, alivia.
Si no puedes aliviar, consuela”
(Dr. Augusto Morri)*

Solicitud del alumno/a para el depósito y defensa del TFG

Yo, Clara Arnau Ferrer, con NIF 53785357H, alumna de cuarto curso del Grado en Enfermería de la Universitat Jaume I, expongo que durante el curso académico 2022-2023:

- He superado al menos 168 créditos ECTS de la titulación
- Cuento con la evaluación favorable del proceso de elaboración de mi TFG.

Por estos motivos, solicito poder depositar y defender mi TFG titulado “Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos”, tutelado por David Luna Aleixos, defendido en lengua castellana, en el período de **8 de junio 2023**.



Firmado: Clara Arnau Ferrer

Castellón de la Plana, 25 de mayo de 2023

AGRADECIMIENTOS

Agradecer, en primer lugar, a mi familia y gente que me rodea por haber confiado en mí durante todo este proceso y no dejarme caer.

A los amigos que he hecho en la universidad, y los que se han quedado en el camino, por el apoyo que han supuesto y todo lo que me han enseñado.

A todo el profesorado y profesionales que han participado, de alguna manera, en mi proceso de desarrollo profesional, por hacerme ver que quería dedicarme a esto y hacerme querer esta profesión.

A mi tutor, trabajo también es tuyo. Por confiar en mí y haber luchado tanto como yo por sacar este trabajo hacia adelante.

Y, por último, pero no por ello menos importante, gracias a mí. Durante todo este proceso me he demostrado a mí misma de todo lo que soy capaz, por ser una trabajadora nata y no rendirme.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	3
2. OBJETIVOS	10
2.1 Objetivo general	10
2.2 Objetivos específicos	10
3. METODOLOGÍA	11
3.1 Diseño del estudio	11
3.2 Formulación de la pregunta clínica	11
3.3 Estrategia de búsqueda.....	12
3.4 Fuentes de información.....	13
3.5 Criterios de selección.....	15
3.6 Valoración de la calidad metodológica.....	15
4. RESULTADOS	16
4.1 Resultados de la búsqueda	16
4.2 Análisis de los resultados.....	19
4.2.1 Bases de datos	19
4.2.2 Año de publicación	20
4.2.3 País de procedencia	20
4.2.4 Tipo de estudio.....	21
5. DISCUSIÓN	22
6. LIMITACIONES	27
7. CONCLUSIONES.....	27
8. BIBLIOGRAFÍA.....	29
9. ANEXOS	34

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1. Modelo de CP según Children´s Hospice International (1993).	6
Ilustración 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos. Elaboración propia.	17
Ilustración 3. Artículos por bases de datos. Elaboración propia.	18
Ilustración 4. Artículos por año de publicación. Elaboración propia.	19
Ilustración 5. Artículos por país de publicación. Elaboración propia	20
Ilustración 6. Artículos por tipo de estudio. Elaboración propia.	20

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Pregunta PIO. Elaboración propia.	10
Tabla 2. Palabras clave y descriptores de salud. Elaboración propia.	11
Tabla 3. Palabras clave y operadores booleanos. Elaboración propia.	12
Tabla 4. Estrategia de búsqueda. Elaboración propia.	13
Tabla 5. Artículos recopilados. Elaboración propia.	15
Tabla 6. Calidad metodológica de los artículos incluidos. Elaboración propia.	17

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Precedentes históricos del Movimiento Hospice.	33
Anexo 2. Artículos incluidos en la revisión integradora. Elaboración propia.	34

GLOSARIO DE ABREVIATURAS

ACP: Analgesia Controlada por el Paciente

BVS: Biblioteca Virtual de Salud

CP: Cuidados Paliativos

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

DeCS: Descriptores de Ciencias de la Salud

MeSH: Medical Subject Heading

OMS: Organización Mundial de la Salud

PDS: Plan de Desarrollo de Síntomas

PEDPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos

RAE: Real Academia Española

SECPAL: Sociedad Española de Cuidados Paliativos

UNE: Asociación Española de Normalización

RESUMEN

Introducción: El papel de enfermería en los CPP es crucial en esta área ya que es quien se encarga de gran parte del tratamiento. La calidad asistencial continúa siendo un concepto que abarca muchas áreas, siendo importante la extensión de esta a todos los ámbitos de la salud, incluidos los cuidados paliativos, incluyendo en estos a los pacientes pediátricos. La muerte en la infancia es una situación especialmente dura para los familiares y la asociamos a un hecho “poco frecuente” donde no se le da la importancia que corresponde, lo que deriva en una peor calidad asistencial al no ser una cuestión tan estudiada.

Objetivos: Determinar qué cuidados paliativos pediátricos domiciliarios suponen una mejora de la calidad asistencial para los niños y sus familias, así como determinar el lugar de preferencia de fallecimiento, las necesidades de los padres e identificar el nivel de experiencia y comodidad de las enfermeras y enfermeros que brindan atención a los niños y familias.

Método: Búsqueda bibliográfica en las fuentes de información PubMed, Scopus y BVS donde se realizó una estrategia de búsqueda de los artículos publicados en los últimos 5 años que se encontraban en español o inglés, que tenían enfermería como área temática y aquellos documentos relacionados con humanos.

Resultados: Se obtuvieron 593 artículos que tras la aplicación de filtros y la lectura del título y resumen se recopilaron 15.

Conclusiones: El control de síntomas, específicamente el control del dolor es uno de los cuidados que suponen una mejora en la calidad asistencial. Respecto al lugar de preferencia de fallecimiento, es el hogar el lugar de elección. El adecuado acompañamiento de los padres por parte del personal sanitario especializado es la necesidad principal que refieren.

El papel de la enfermería en los cuidados paliativos pediátricos es crucial, aunque actualmente, debido a la escasez de evidencia, existe una baja capacitación, por lo que ofrecer una atención de calidad puede volverse difícil.

Palabras clave: Paciente pediátrico, niño, lactante, cuidados paliativos, cuidados terminales, cuidados paliativos al final de la vida, atención domiciliaria, hospital para enfermos terminales y calidad asistencial.

ABSTRACT

Introduction: The role of nurses in PPC is crucial in this area as they are in charge of much of the treatment. Quality of care continues to be a concept that encompasses many areas, and it is important to extend it to all areas of health care, including palliative care, including pediatric patients. Death in childhood is a particularly difficult situation for relatives and we associate it with an "infrequent" event where it is not given the importance it deserves, which leads to poorer quality of care as it is not as well studied.

Objectives: To determine which pediatric palliative home care improves the quality of care for children and their families, as well as to determine the preferred place of death, the needs of the parents and to identify the level of experience and comfort of the nurses who provide care to children and families.

Method: Bibliographic search in the information sources PubMed, Scopus and BVS where a search strategy was carried out for articles published in the last 5 years that were in Spanish or English, had nursing as a thematic area and those documents related to humans.

Results: 593 articles were obtained which, after applying filters and reading the title and abstract, 15 were compiled.

Conclusions: Symptom control, specifically pain control, is one of the care that represents an improvement in the quality of care. Regarding the preferred place of death, home is the place of choice. Adequate accompaniment of the parents by specialised healthcare personnel is the main need reported.

The role of nursing in paediatric palliative care is crucial, although at present, due to the paucity of evidence, there is little training, which makes it difficult to provide quality care.

Key words: paediatric patient, child, infant, palliative care, end-of-life care, palliative care at the end of life, home care, hospice and quality of care.

1. INTRODUCCIÓN

Brindar una atención de calidad es un desafío actual en muchos entornos, lo que resulta en una mortalidad evitable, sufrimiento del paciente y pérdidas financieras considerables (1). La calidad de la atención es aquella en la que se identifican las necesidades de salud de la población, de manera precisa, destinando y distribuyendo los recursos necesarios de manera oportuna y efectiva(2).

La calidad asistencial continúa siendo un concepto que abarca muchas áreas. Para la Real Academia Española, RAE, la calidad es *“la propiedad o conjunto de propiedades inherentes a algo, que permiten juzgar su valor”*; en cambio, la Asociación Española de Normalización, UNE, define la calidad como *“el conjunto de propiedades y características de un producto o servicio que le confiere su aptitud para satisfacer unas necesidades expresadas o implícitas”*. Existen numerosos criterios que pueden emplearse para definir la atención de calidad, pero cada vez se ve más aceptado que sea eficaz, proporcionando servicios de salud basados en la evidencia, segura, evitando daños a las pacientes y centrada en las personas, brindando atención que responda a las preferencias, necesidades y valores de cada paciente. Para aprovechar los beneficios de una atención médica de calidad, la atención debe brindarse de manera oportuna, equitativa, integral y eficiente (1).

Aplicado a la atención de enfermería, la calidad se puede definir como el resultado de una serie de características y acciones que permiten la recuperación de cada paciente y, con ello, de su nivel de salud (3).

El concepto de calidad incluye la percepción del cliente como criterio de calidad (4). Las cualidades a desarrollar para lograr una práctica eficaz y al mismo tiempo obtener la satisfacción del cliente son, pues, diferentes pero complementarias; no existe una relación directa entre la eficacia y la satisfacción del paciente (5).

Es por eso por lo que la calidad asistencial es fundamental para lograr la cobertura universal de salud y se basa en conocimientos profesionales respaldados por evidencia científica.

El estándar de la atención y los servicios sanitarios debe considerarse cuidadosamente a medida que las naciones se comprometen a lograr la salud para todos.

Es importante extender la calidad asistencial a todos los ámbitos de la salud, incluidos los cuidados paliativos, que se caracterizan por prestar una atención integral, continua e individualizada para pacientes con enfermedades avanzadas y terminales, así como para sus seres queridos. Para ello, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, ha producido recientemente una Guía de criterios de calidad en Cuidados Paliativos (6), donde se establecen numerosos indicadores de valoración general como: visitas iniciales y posteriores, ingresos, estancias en la unidad, supervivencia, lugar del fallecimiento, resultados terapéuticos y grado de satisfacción del paciente y familiares (7), a pesar de que la tasa de mortalidad infantil de nuestro país ha disminuido, ha aumentado la prevalencia de niños con discapacidad y enfermedad terminal (8).

Los cuidados paliativos no están destinados a acelerar o apresurar la muerte; no acortan la vida ni aceleran el proceso de morir. Se pretende que estén disponibles para ofrecer conocimientos especializados en la atención física y psicológica, así como apoyo emocional y espiritual durante la fase terminal, en un escenario que incluya el hogar, la familia y los allegados. Además, son fundamentales los cuidados posteriores a la muerte hacia las familias. Esta filosofía de Cuidados Paliativos comenzó en la década de los 60, en Londres (9).

Allí surgió el Movimiento Hospice(10), un movimiento de fomento de los cuidados paliativos iniciado por Cicely Saunders, en Inglaterra, que propugnaba la atención de los enfermos terminales en establecimientos especializados (*Hospice*) donde residen y son atendidos, de forma adecuada, durante el último periodo de su vida. En 1967, la Dra. Saunders abrió St Christopher's Hospice, el primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en las proximidades de Londres. En este centro se atendía únicamente a enfermos terminales, centrándose en primer lugar en controlar el dolor del paciente para después acompañarle en el proceso de muerte (10). En el Anexo I podemos encontrar un resumen de algunos precedentes históricos del movimiento Hospice, *ver anexo I*.

En los años 90 la OMS definió los Cuidados Paliativos como “*el cuidado activo total de los pacientes cuya enfermedad no responde ya al tratamiento*” (11).

Aunque esta definición ha conllevado distintos problemas en la aplicación práctica ya que, en muchas ocasiones, no siempre es sencillo determinar el fracaso de un tratamiento y se mantiene una severa distinción entre intervención curativa e intervención paliativa, vinculando la paliación a un estado terminal (12).

Es importante no asociar “Paciente paliativo” con “Paciente adulto” ya que se debe incluir, en el primer grupo, el paciente pediátrico. Actualmente, en nuestra sociedad, se mantiene la idea de que las enfermedades terminales no afectan a los más pequeños. La muerte en la infancia es una situación especialmente dura para los familiares y la asociamos a un hecho “poco frecuente” donde no se le da la importancia que corresponde, lo que deriva en una peor calidad asistencial al no ser una cuestión tan estudiada.

Se estima que existen cerca de 125.000 pacientes con una enfermedad incurable, que necesitan cuidados paliativos al final de la vida, siendo 6.000 de estos pacientes menores de 20 años.

A pesar de ello en España, actualmente, solo existen cuatro hospitales que cuenten con una unidad específica de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Estos son el Hospital San Joan de Déu de Barcelona, el Hospital Niño Jesús de Madrid, Son Espases de Baleares y el Materno Infantil de Las Palmas (13,14). Cabe señalar que la Unidad de Oncología Pediátrica del Hospital La Fe brinda cuidados paliativos domiciliarios a niños con cáncer desde el año 1997, sentando un precedente para nuestra nación al apoyar las distintas etapas del tratamiento y posibilitar la reducción de días de hospitalización (14).

Los pacientes pediátricos con patologías graves y potencialmente mortales que requieren cuidados específicos más complejos tienen más posibilidades de sobrevivir gracias a los avances médicos y tecnológicos que han disminuido la mortalidad infantil. Se estima que en España existe una prevalencia de 25-30 menores con enfermedades que amenazan sus vidas por cada 10.000 niños.

Un componente crucial de la planificación de cuidados paliativos pediátricos especializados es contar con datos epidemiológicos precisos y completos que puedan estimar las necesidades de cuidados paliativos en todos los grupos de edad (perinatal y neonatal, niñez y adolescencia) (15).

De entre los pacientes pediátricos que precisan cuidados paliativos, fallecen al año entre 930 y 1.500, siendo la causa oncológica la responsable del 30% de las muertes, mientras que el 70% restante de las muertes, son debidas a enfermedades neurodegenerativas, metabólicas y genéticas.

Las instituciones piden una mejor gestión de los recursos y mejora en la formación para garantizar que los niños en esta situación desesperada sean atendidos por especialistas en cuidados paliativos con formación pediátrica (13).

Desde los años 90 se han incluido los CPP como una nueva subespecialidad en pediatría, haciendo gran hincapié en la correcta formación de todos los profesionales de la salud, para que los CPP se realicen de la manera más adecuada tanto en el ámbito hospitalario como en el extrahospitalario (12).

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos, PEDPAL, define los cuidados paliativos pediátricos como aquellos cuidados especializados, desempeñados por distintos profesionales de la salud, que consisten en una asistencia activa y total del cuerpo y mente, centrados en la prevención y en el alivio de síntomas, para aquellos niños y familias que afrontan graves enfermedades y/o enfermedades crónicas que afectan significativamente a la vida. También ofrecen apoyo psicológico, espiritual y social del paciente y su familia (16).

Children's Hospice International introdujo una idea novedosa para los Cuidados Paliativos en 1993: administrar cuidados curativos y paliativos al mismo tiempo facilitando, junto con el cuidado, el control de la enfermedad, *ver ilustración 1*.

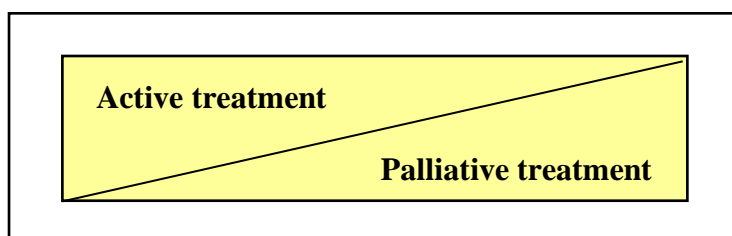


Ilustración 1. Modelo de CP según Children's Hospice International (1993).

Asimismo, dentro de los Cuidados Paliativos Pediátricos, se incluyeron, en el mismo año, el acompañamiento de los miembros más significativos de la familia, cuyos cuidados deberían prolongarse hasta finalizar el duelo (17).

Los tratamientos de curación no deben ser incompatibles con los cuidados paliativos, e identificar un punto de inflexión en la progresión de la enfermedad puede requerir un cambio en los objetivos terapéuticos. Sin embargo, un niño con una condición o circunstancia clínica de pronóstico fatal debe beneficiarse de la coexistencia de ambas mentalidades desde el momento del diagnóstico (6).

El objetivo principal de los CPP, según la OMS, es lograr la máxima calidad de vida tanto del paciente como de sus allegados, considerando, de manera primordial, el control del dolor y los síntomas acompañantes tanto de la enfermedad, como de los problemas psicológicos y/o sociales. Se recomienda la aplicabilidad de terapias complementarias junto al tratamiento curativo y/o paliativo para el tratamiento integral del niño. Es por eso por lo que los CPP deben dar comienzo justo en el momento en el que se diagnostica la enfermedad independientemente de que el niño reciba, o no, tratamiento dirigido a la curación (18).

No obstante, la especificidad de los CPP es diferente a los CP en el adulto desde el inicio de la atención, ya que el criterio de admisión para un adulto es un pronóstico de fin de vida a corto plazo; en el niño solo existe un criterio, la imposibilidad de alcanzar la edad adulta. La niña o niño que llega a los CPP son personas en proceso de desarrollo físico, emocional, cognitivo y espiritual, que además se enfrentan a grandes discapacidades y gran dependencia. Por ello, el tratamiento de los pacientes en CPP debería requerir la utilización de criterios de intervención específicos y personal formado (19).

A continuación, se citan algunas de las principales características que diferencian a los cuidados paliativos pediátricos de otros tipos de cuidados, como pueden ser la amplia variedad de enfermedades y duración impredecible de la enfermedad, ya que muchas patologías pertenecen al grupo de las denominadas raras y de carácter familiar; algunas sin diagnóstico, la variabilidad en la edad de los pacientes, el número reducido de casos de pacientes que requieren CPP en comparación con los pacientes adultos, factores de desarrollo, debido a que los niños se encuentran en una fase de desarrollo cognitivo, emocional y físico, o el papel familiar, ya que los padres están profundamente involucrados como cuidadores y responsables en la toma de decisiones, así como el impacto social (20).

Como se ha mencionado anteriormente, la familia juega un papel fundamental en los CPP ya que las familias se ven profundamente afectadas tras el diagnóstico de una enfermedad terminal, y la forma en que se adapten a la condición y la enfrenten sin duda afectará a la calidad de vida del paciente. En este escenario se plantean dos cuestiones: satisfacer las necesidades del enfermo y mantener el funcionamiento “normal” de la familia.

Cuando un niño está enfermo, especialmente si se trata de una enfermedad grave, la vida familiar se ve alterada y organizada en torno a los cuidados que requiere el niño. En muchos casos, los hermanos pasan a ocupar un lugar secundario en las familias. Es importante recordarlos, pues son los grandes olvidados y su atención debe comenzar con el diagnóstico (20).

Durante el curso de varios procesos de enfermedad, pueden ocurrir puntos de inflexión en la progresión de la condición de un paciente. Esta inflexión se caracteriza por una aceleración de la enfermedad y un empeoramiento del cuadro clínico sin mejoría en respuesta al tratamiento.

Pueden surgir síntomas difíciles de controlar en la etapa final a pesar de la intensificación de las medidas terapéuticas, donde se incluyen los síntomas refractarios que requerirían el uso de sedación paliativa para aumentar la comodidad del paciente (21).

La enfermería juega un papel fundamental en los CPP no solo porque es el personal encargado de gran parte del tratamiento, sino también por su influencia positiva en cada una de las áreas del cuidado.

Por consiguiente, es esencial contar siempre con personal enfermero en esta área ya que la enfermería no solo juega un papel fundamental en los CPP por ser el personal responsable de gran parte del tratamiento, sino también por su influencia positiva en cada una de las áreas asistenciales. Por ello la importancia de una correcta formación multidisciplinar, reflejada en las complejidades de los pacientes, que conlleva a la necesidad de aplicar cuidados especializados dependientes de aparatos externos como bombas de infusión, bombas de alimentación, respiradores...

Este tipo de atención es eficaz para aliviar el sufrimiento y elevar el nivel de calidad de vida del paciente pediátrico y su entorno, independientemente de no lograr una curación plena, el cuidado de los niños es crucial y necesario, dado que el objetivo de este es disminuir los efectos secundarios de la enfermedad y/o tratamiento.

En consecuencia, el personal de enfermería asume un papel crucial en esta área de conocimiento porque, además de ser la persona capacitada para administrar el medicamento de acuerdo con los síntomas a tratar, también sirve como el principal canal de comunicación entre el paciente, la familia, y el resto del equipo, pues es quien más tiempo dedica a su cuidado antes, durante y después, en caso de fallecimiento, brindando consuelo a los afectados.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo general

Determinar qué cuidados paliativos pediátricos domiciliarios suponen una mejora de la calidad asistencial para los niños y sus familias.

2.2 Objetivos específicos

- Describir el lugar de preferencia de muerte de los niños y su familia.
- Establecer qué necesidades tienen las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar.
- Identificar el nivel de experiencia y comodidad de las enfermeras y enfermeros que brindan atención a los niños y familias.

3. METODOLOGÍA

3.1 Diseño del estudio

Se ha realizado una revisión integradora de la literatura científica con el fin de observar qué dice la evidencia acerca de qué cuidados paliativos suponen una mejora en la calidad asistencial en los pacientes pediátricos y sus familias.

3.2 Formulación de la pregunta clínica

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica, se planteó una pregunta de investigación tipo PIO: ¿Qué cuidados paliativos pediátricos domiciliarios suponen una mejora de la calidad asistencial para los niños y sus familias?

En ella la “P” hace referencia a la población, la “I” intervención y la “O” los resultados. En la *Tabla 1* se detallan los términos siguiendo las definiciones extraídas de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS).

¿Qué cuidados paliativos pediátricos domiciliarios suponen una mejora de la calidad asistencial para los niños y sus familias?		
P	Patient (Paciente)	Paciente pediátrico: Grupo de pacientes que se comprende desde el neonato pretérmino hasta la adolescencia.
I	Intervention (Intervención)	Cuidados paliativos: Tratamiento para aliviar los síntomas sin curar la enfermedad.
O	Outcomes (Resultados)	Mejora calidad asistencial: Los niveles basados en normas de calidad que caracterizan a los servicios o cuidados de salud proporcionados.

Tabla 1. Pregunta PIO. Elaboración propia.

3.3 Estrategia de búsqueda

Para llevar a cabo la búsqueda en las diferentes fuentes de información a partir de la pregunta PIO establecida se introdujeron las palabras clave en lenguaje natural y controlado.

Se le aplicó el tesoro de los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) de la Biblioteca Virtual en Salud, y el tesoro Medical Subject Heading (MeSH) de la National Library of Medicine, en todas las palabras clave del lenguaje natural, como se puede observar en la *Tabla 2*.

LENGUAJE NATURAL		LENGUAJE CONTROLADO		
Castellano	Inglés	DeCS castellano	DeCS inglés	MeSH
Paciente pediátrico	Pediatric patient	Pediatría	Pediatrics	Pediatrics
Niño	Child	Niño	Child	Child
Lactante	Nursling	Lactante	Infant	Infant
Cuidados paliativos	Palliative care	Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care
Cuidados terminales	Hospice	Cuidado terminal	Terminal care	Terminal care
Cuidados paliativos al final de la vida	Palliative care at the end of life	Cuidados paliativos al final de la vida	Hospice care	Hospice care
Atención domiciliaria	Home care	Servicios de atención de salud a domicilio	Home care services	Home care services
Hospital para enfermos terminales	Hospice Hospital	Hospitales para enfermos terminales	Hospices	Hospices
Calidad asistencial	Quality of care	Calidad de la atención de la salud	Quality of Health Care	Quality of Health Care

Tabla 2. Palabras clave y descriptores de salud. Elaboración propia.

Seguidamente, se combinaron los descriptores de la pregunta PIO mediante los operadores booleanos “OR” y “AND” relacionando así las palabras clave, con el objetivo de conseguir el mayor número de artículos relacionados con el tema a tratar. Las combinaciones están especificadas en la *Tabla 3*.

De forma que la población (P) está constituida por tres palabras, *pediatrics*, *child* y *lactant*, conectadas mediante el operador booleano “OR”.

En cuanto a la intervención (I) ha sido definida como *terminal care*, *hospice care*, *home care services* y *hospices*, unidas por el operador booleano “OR”.

Respecto al resultado (O), se compone, únicamente de Quality of Health Care.

Por último, se han unido las tres categorías de la pregunta PIO establecida mediante el operador booleano “AND”.

Descriptor principal	Sinónimo
P (Pediatrics OR)	Child OR Lactant) AND
I (Palliative care OR)	Terminal care OR Hospice Care AND Home care services OR Hospices) AND
O (Quality of Health Care)	

Tabla 3. Palabras clave y operadores booleanos. Elaboración propia.

3.4 Fuentes de información

La búsqueda bibliográfica se llevó a cabo en las fuentes de información PubMed, SCOPUS y BVS. La estrategia de búsqueda se inició en la base de datos PubMed donde se aplicaron como filtros automáticos los últimos 5 años, texto en español e inglés y aquellos textos referentes a humanos. También se accedió a la base de datos Scopus donde se aplicaron como filtros últimos 5 años y enfermería como área temática. Por último, se accedió a la base de datos BVS donde se aplicaron como filtros automáticos últimos 5 años y textos en español e inglés. En la tabla 4 se muestra la estrategia de búsqueda y los filtros utilizados en cada base de datos, ver *Tabla 4*.

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

Buscador	Estrategia de búsqueda	Filtros
PubMed	(("pediatrics"[Title/Abstract] OR "pediatrics"[MeSH Terms]) OR ("child"[Title/Abstract] OR "child"[MeSH Terms]) OR ("infant"[Title/Abstract] OR "infant"[MeSH Terms])) AND (("palliative care"[Title/Abstract] OR "palliative care"[MeSH Terms]) OR ("terminal care"[Title/Abstract] OR "terminal care"[MeSH Terms])) AND (("home care services"[Title/Abstract] OR "home care services"[MeSH Terms]) OR ("hospices"[Title/Abstract] OR "hospices"[MeSH Terms])) AND (("quality of health care"[Title/Abstract] OR "quality of health care"[MeSH Terms]))	Últimos 5 años Texto en español e inglés Humanos
Scopus	(TITLE-ABS-KEY ("pediatrics") OR TITLE-ABS-KEY ("child") OR TITLE-ABS-KEY ("lactant")) AND (TITLE-ABS-KEY ("palliative" AND "care") OR TITLE-ABS-KEY ("terminal" AND "care") OR TITLE-ABS-KEY ("hospice" AND "care") AND TITLE-ABS-KEY ("home" AND "care" AND "services")) AND (TITLE-ABS-KEY ("quality" AND "of" AND "health" AND "care"))	Últimos 5 años Enfermería como área temática
Biblioteca Virtual en Salud (BVS)	(child) OR (pediatrics) AND (palliative care) AND (hospices) OR (home care services) AND (quality of health care)	Últimos 5 años Texto en español e inglés
	Patient Intervention Outcomes	

Tabla 4. Estrategia de búsqueda. Elaboración propia.

3.5 Criterios de selección

Para la elección de los artículos empleados se ha llevado a cabo una serie de criterios de inclusión y exclusión en todos los artículos extraídos de cada una de las bases de datos enunciadas en la tabla de la estrategia de búsqueda.

En cuanto a los criterios de inclusión se han aplicado los siguientes filtros: últimos 5 años, textos en español y en inglés, enfermería como área temática y aquellos textos referentes a humanos.

Los criterios de exclusión fueron la duplicidad de artículos en las distintas fuentes de información, aquellos artículos que tras leer título y resumen no responden al tema a tratar y, por último, los artículos que, tras elaborar una lectura crítica de los mismos, no alcanzaron una alta calidad metodológica.

3.6 Valoración de la calidad metodológica

Se realizó una lectura crítica de los artículos seleccionados mediante web de lectura crítica 3.0. Esta es una aplicación desarrollada por el Servicio de Evaluación de Tecnologías Sanitarias que permite jerarquizar los estudios científicos analizando su calidad y fiabilidad, y así no se vea comprometida la credibilidad de la evidencia científica.

En cada ficha se evaluó la descripción del estudio, la pregunta de investigación, el método, los resultados, las conclusiones, el conflicto de interés y la validez externa, en función del diseño del artículo, obteniéndose la calidad metodológica de cada estudio, valorada en baja, media o alta.

4. RESULTADOS

4.1 Resultados de la búsqueda

Tras la realización de la búsqueda en la base de datos PubMed se obtuvieron 345 artículos, de los cuales 276 se excluyeron tras la aplicación de filtros, obteniendo un total de 69 artículos. tras realizar la lectura de título y resumen se excluyeron 62 por no tener relación con los objetivos a tratar. Por tanto, se recopilaron un total de 7 artículos en el buscador PubMed.

En la base de datos SCOPUS se recopilaron 214, los cuales, tras la aplicación de los filtros, quedaron en un total de 11 donde, tras la realización de la lectura de título y resumen, se excluyeron 7, obteniendo un total de 4 artículos.

Por último, en la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), se consiguieron 34 artículos, que pasaron a un total de 17 tras la aplicación de filtros. Tras ello obtuvimos un total de 4 artículos en esta base de datos ya que, 13 de ellos, no tenían relación con el tema principal.

	Artículos sin filtros	Artículos con filtros	Artículos excluidos	Artículos incluidos
PubMed	345	69	62	7
Scopus	214	11	7	4
Biblioteca Virtual en Salud (BVS)	34	17	13	4

Tabla 5. Artículos recopilados. Elaboración propia.

En la *Ilustración 2* se presenta un diagrama de flujo donde se muestra el proceso de búsqueda de los artículos seleccionados desde cada base de datos.

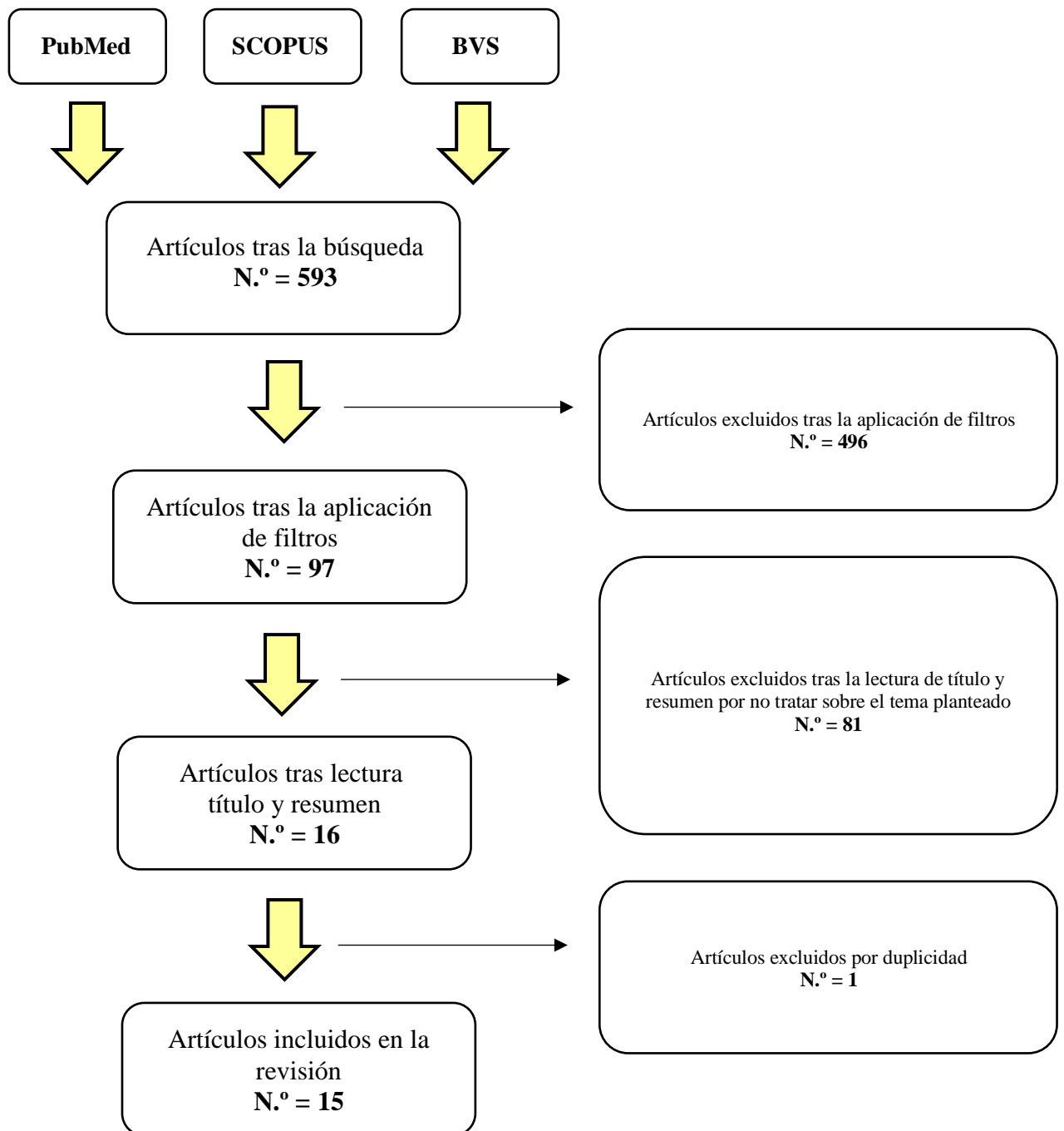


Ilustración 2. Diagrama de flujo de la selección de artículos. Elaboración propia.

En la *Tabla 6* se pueden observar las principales características de los artículos seleccionados permitiendo especificar la calidad metodológica a través de las Fichas de Lectura Crítica 3.0.

Autor	Año	Base de datos	Pregunta de investigación	Método	Resultados	Conclusiones	Conflictos de interés	Validez externa	Calidad del estudio
Noriega et al.	2022	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	SÍ	MEDIA
H. Grosseohme et al.	2021	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	SÍ	MEDIA
Dinkelbach et al.	2022	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Wager et al.	2022	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
C Kaye et al.	2019	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Dunbar et al.	2021	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	NO	MEDIA
Lausen Wolff et al.	2020	PubMed	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Larrow et al.	2022	SCOPUS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	NO	MEDIA
Donovan et al.	2022	SCOPUS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Greenfield et al.	2021	SCOPUS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Chung et al.	2021	SCOPUS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	ALTA
Hammer et al.	2023	BVS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	NO	MEDIA
R. Tutelman et al.	2021	BVS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	MEDIA
Winger et al.	2020	BVS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	NO	MEDIA
Chong et al.	2019	BVS	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SIN INFORMACIÓN	NO	MEDIA

Tabla 6. Calidad metodológica de los artículos incluidos. Elaboración propia.

4.2 Análisis de los resultados

Los artículos seleccionados tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión han sido 15, estos se pueden clasificar según sus características, dependiendo de la base de datos a la que pertenece cada uno de ellos, el año de publicación, el país de procedencia y el tipo de estudio. En el *Anexo 2* se muestra una tabla de todos estos artículos seleccionados con los que se lleva a cabo la revisión sistemática.

4.2.1 Bases de datos

En relación con las bases de datos utilizadas para llevar a cabo la revisión bibliográfica la base que predomina es PubMed, con un total de 46%.

SCOPUS y BVS se mantienen en equilibrio con un total del 27% cada uno de ellos.

Todo ello se ve reflejado en la *Ilustración 3*.

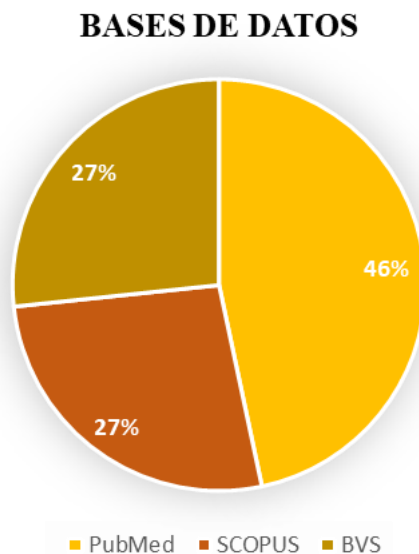


Ilustración 3. Artículos por bases de datos. Elaboración propia.

4.2.2 Año de publicación

En cuanto al año de publicación, como se muestra en la *Ilustración 4*, observamos que en los años 2019 y 2020 obtenemos un 13% de los resultados en cada uno de ellos. Continuando con los años 2021 y 2022, observamos un resultado del 20% y 47% respectivamente. Por último, el año 2023 presenta un resultado de, únicamente, el 7%.



Ilustración 4. Artículos por año de publicación. Elaboración propia.

4.2.3 País de procedencia

En relación con el país de publicación de los artículos escogidos, vemos una equidad entre los Estados Unidos (EE.UU.), Reino Unido (UK) y Alemania con un 26,67%. Seguido a estos encontramos Australia, Noruega y Singapur con un 6,67% (*Ilustración 5*).

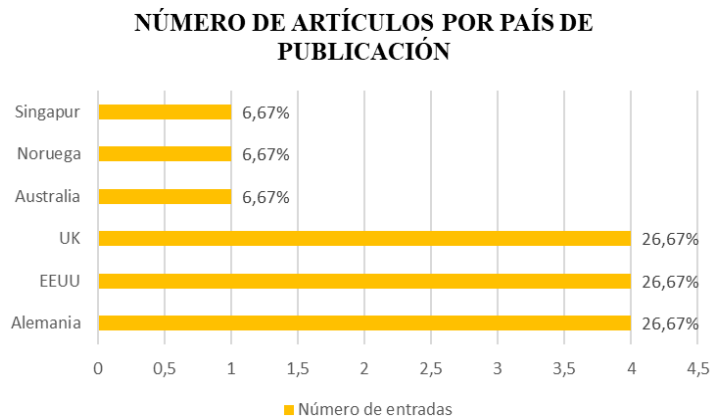


Ilustración 5. Artículos por país de publicación. Elaboración propia

4.2.4 Tipo de estudio

Atendiendo al tipo de estudio, encontramos que más de la mitad, 53,33%, de los artículos son artículos de investigación. El 26,67% pertenecen a revisiones sistemáticas y el 6,67% pertenece a estudios cualitativos, encuestas transversales y entrevistas.

Los datos mencionados se encuentran representados en la *Ilustración 6*.

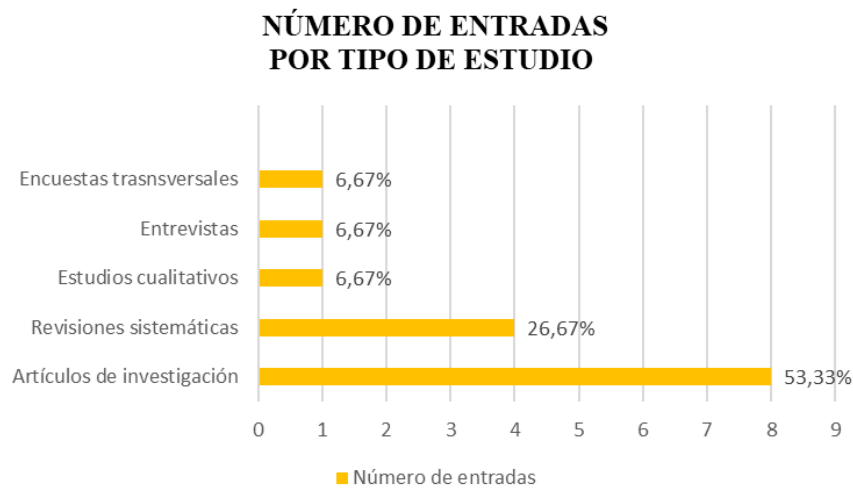


Ilustración 6. Artículos por tipo de estudio. Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

El mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes paliativos pediátricos, así como de sus familias, es fundamental para lograr un buen proceso de final de vida. Es de crucial importancia mantener un nivel de bienestar y satisfacción vital de la persona afectada por su enfermedad, tratamientos y efectos; por ello la importancia de determinar qué cuidados suponen una mejora en la calidad de vida y, planificarlos, supone un beneficio para el paciente ya que su nivel de satisfacción se verá aumentado.

Actualmente H. Grossoehme, et al. (22), Larrow, et al. (23), Greenfield, et al. (24), afirman que el manejo de síntomas es el mecanismo fundamental para la mejora del cuidado. Más concretamente, se centran en el control y manejo del dolor. H. Grossoehme, et al. (22), propone la analgesia controlada por el paciente, (ACP), terapia que permite al paciente o al cuidador la administración de dosis en bolo, habitualmente una combinación de dosis continuas de opioides a una tasa basal y/o dosis a intervalos, para controlar el dolor irruptivo.

La ACP ha demostrado ser segura y eficaz en niños y, para determinarlo, se llevó a cabo una encuesta en la cual se incluía 32 ítems tanto con opciones preestablecidas como de respuesta libre. La encuesta se divide en seis secciones en las que se explora la satisfacción de los padres/cuidadores con la ACP domiciliaria, las expectativas y preocupaciones respecto a ella, la satisfacción con el alivio del dolor, efectos secundarios y la comparación de ACP con otras formas de alivio del dolor, así como las ventajas y las desventajas del uso de esta. En conclusión, la analgesia controlada por el paciente en el domicilio ha sido una alternativa bien recibida a los métodos tradicionales de manejo del dolor crónico y agudo al final de la vida en el hogar.

Por otro lado, Larrow, et al. (23) demuestra que los cuidados paliativos en el hogar mejoran los síntomas, calidad de vida y coordinación de la atención, pero añade la observación de que algunos de los cuidadores carecen de confianza para controlar los síntomas en el hogar y presentan dificultades para prestar los planes de atención. Propone el “Plan de Desarrollo de Síntomas” (PDS) siendo este un plan de atención a enfermos.

El PDS consta de una plantilla la cual está basada en registros de salud para síntomas comunes como bien puede ser la dificultad respiratoria, convulsiones, estreñimiento, etc. Estos registros eran revisados por el personal sanitario en cada una de las visitas domiciliarias.

Se demostró que, con esto, los CPP en el domicilio mejoraron gracias a la confianza ganada por parte de los cuidadores. Se puede ver reflejado gracias a la disminución en la tasa de visitas a urgencias y en las admisiones al hospital.

Sin embargo, Chung, et al. (25), además incluye en las necesidades del cuidado ocho temas a parte del control del dolor, ordenados de manera prioritaria siendo éste el primero.

En orden descendente encontramos la reducción de cuidados agresivos al final de la vida, no ocultar información al paciente, apoyos físicos, emocionales y espirituales, y lograr el lugar de preferencia de cuidado o de muerte. No obstante, recalca la importancia del manejo del dolor ya que en su literatura se identifica la necesidad de analgesia.

En sincronía con los autores citados anteriormente, Greenfield, et al. (24) afirma que el control del dolor es el cuidado en el que se hace más hincapié, ya que es común un manejo inadecuado del mismo, afirmando que la evidencia es limitada para este grupo de población.

Además, se atreve a concluir que las relaciones entre familias y profesionales sanitarios junto el trabajo conjunto y la confianza familia-profesional, es necesaria para el manejo efectivo del dolor paliativo pediátrico en el hogar. También afirma que los profesionales sanitarios precisan de una mayor educación a lo que respecta a los equipos multidisciplinares experimentados para así manejar de una manera más efectiva el dolor pediátrico y reducir al máximo el número de hospitalizaciones tanto programadas como de urgencia.

Identificar el lugar de preferencia para la muerte de los niños y sus familias es esencial para los procedimientos adecuados al final de la vida, a pesar de esto, la muerte infantil sigue siendo un tema socialmente tabú, ya que puede ser desgarrador hablar o planificar la muerte de un niño.

La planificación anticipada en la atención pediátrica tiene como objetivo garantizar que los cuidados al final de la vida se ajusten a las preferencias de los pacientes y sus familias.

Ante las recomendaciones de los expertos de limitar el tratamiento cuando los niños presentan una enfermedad de mal pronóstico, es importante enfatizar la importancia de cuidar a las familias en estas situaciones y destaca la importancia de la participación de los niños en la toma de decisiones, así como mostrar apoyo a los padres y familiares más cercanos.

Los padres de niños, adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas complejas ponen gran énfasis en la planificación anticipada de la atención al principio de la enfermedad. Es importante destacar que la planificación anticipada de la atención se asocia con mejores resultados al final de la vida. La investigación adicional debe evaluar las estrategias para garantizar una planificación del cuidado de alta calidad, incluidas las evaluaciones específicas de los objetivos familiares.

Hammer, et al. (26), revela que los pacientes pediátricos que reciben CPP en el hogar tenían este lugar como preferencia de muerte, afirmando que unos correctos cuidados especializados aumentan las posibilidades de estar en casa en el proceso de final de vida con una alta calidad en la atención. Además, se atreve a confirmar que dichos cuidados suponen una mejora en la carga de síntomas a pesar de que la evidencia sugiere más estudios para acabar de aclararlo. En ello también está de acuerdo Noriega, et al. (27), quien afirma que el 70,1% de los pacientes paliativos que han recibido cuidados en el hogar decidieron fallecer en su domicilio.

Comparativamente, Wolff, et al. (28), indica que la atención domiciliaria también se tiene en cuenta como indicador de calidad en el proceso del final de la vida, pero una gran proporción de niños con enfermedades graves fallecen durante la estancia hospitalaria. Se atreve a incluir factores como la nación, la religión, el estatus socioeconómico y/o el origen étnico como predictores de muertes infantiles en el hogar.

Por otro lado, Dinkelbach, et al. (29) coincide con Wolff, et al. (28), señalando que el lugar geográfico de los padres no es un factor que prime a la hora de elección de fallecimiento, e indica que el 61,2% de los pacientes fallecen en el hogar, siendo este el lugar preferido de muerte pareciendo un deseo transcultural.

A diferencia de los autores anteriores, Dunbar, et al. (30) en lugar de hablar de hogares u hospitales, habla de hospicios, lugares destinados a ser un lugar de consuelo y descanso para los padres y, al mismo tiempo, se adaptan a las necesidades de cada niño en particular y acomodar el hospicio y hacerlo hogar. A pesar de esto, es evidente que los padres experimentan una pérdida de identidad; sin embargo, describen el hospicio como un lugar donde se les brinda un ambiente enriquecedor.

El principal objetivo de los CPP es mejorar o mantener la mejor calidad de vida posible tanto para el niño como para su familia, para ello es importante determinar qué necesidades tienen las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar siendo, siempre que sea posible, éste como lugar de centro de atención del niño.

Winger, et al. (31), resume las necesidades en cinco: precisan de un equipo de cuidados paliativos pediátricos capacitado que brinde apoyo organizado y personalizado a las familias, que escuchen a los padres, así como responder directamente a las cuestiones y comunicar de manera adecuada la información pertinente, necesitan gestionar una situación exigente de atención domiciliaria, por lo que también es necesaria la atención de relevo; gracias a esto los padres pueden centrarse en el manejo de la tensión física, mental y emocional causada por la situación.

Además, los padres precisan ayuda y apoyo para los hermanos de su hijo enfermo a fin de disminuir su culpa por prestarles menos atención al resto de hijos ya que, en ocasiones, los padres descuidan a los hermanos, quienes a menudo están preocupados por las tareas y demandas urgentes del hermano. La privacidad y, en ocasiones, el apoyo económico, son una necesidad más. Aun así, las necesidades de las familias varían según el curso de la enfermedad y el estado cambiante de la condición del niño, a pesar de ello, las cinco necesidades citadas anteriormente son las que más destacan.

Sin embargo, Tutelman, et al. (32), afirma que las necesidades básicas de las familias abarcaban cuatro temas: garantizar que los últimos días de vida de sus hijos “vivieran bien”, para los padres, asegurarse de que su hijo viviera bien significaba maximizar la calidad de vida de su hijo en una variedad de áreas, incluidas la física, emocional, espiritual y social, durante el tiempo restante.

Coincidente con Winger, et al. (31), incluye la necesidad de un equipo de cuidados paliativos pediátricos capacitados, que mantengan una escucha activa ante la inseguridad de los padres ante síntomas y tratamientos.

Los padres también hablan de la muerte, el proceso de final de vida, incluyendo cuándo y cómo ocurriría; ésta es una de sus mayores preocupaciones, por lo que resaltó la necesidad de apoyo psicológico tanto durante el proceso del final de la vida del niño como después de su muerte. Y por último destaca la necesidad familiar en general, destaca la necesidad de un buen acompañamiento en el proceso de final de vida.

Por otro lado, la evidencia de Donovan, et al. (33), es bastante parecida a los autores citados con anterioridad, indica que las principales necesidades de las familias son conocer a las personas encargadas de cuidar a su hijo, precisando así de un equipo especializado y/o capacitado en CPP, cuidar a la familia, cuidar a su hijo en casa y cuidar a su hijo en los acontecimientos futuros.

La enfermería puede abarcar un amplio papel en los CPP con una buena educación en este campo. A pesar de que esto no es habitualmente ocurrente, enfermería se dedica a ello tanto en el proceso de acompañamiento como en el de cuidado, por eso es de gran importancia identificar el nivel de experiencia y comodidad de las enfermeras y enfermero que brindan atención a los niños y familias; según Weaver, et al. (34) los cuidados de enfermería en los CPP constituyen un 75%.

No obstante, Kaye, et al. (35), afirma que el 89% de los enfermeros dijeron que no tenían capacitación en CPP y, aproximadamente la mitad, dijo que tenían menos de cinco años de experiencia en CP (53%) o ninguna (49%). Los profesionales de enfermería que tenían experiencia en CPP afirmaban que no había muchas oportunidades para mejorar o mantener sus habilidades, y la mayoría (85,7%) solo trataba a niños pocas veces al año. En todos los entornos, el profesional enfermero afirmaba que se sentían un poco o bastante incómodos al tratar a niños que estaban cerca del final de sus vidas.

6. LIMITACIONES

Durante la realización de este trabajo destaca que, la principal limitación, ha sido la escasez de evidencia en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos. La información de los documentos encontrados en las distintas bases de datos era muy escasa y, cada uno de ellos, dedicados a temas muy concretos por lo que se ha tenido que realizar una búsqueda exhaustiva a la vez que específica.

7. CONCLUSIONES

Se establecen las siguientes conclusiones siguiendo los objetivos establecidos en este estudio:

1. Se concluye que los cuidados que suponen una mejora en la calidad asistencial tanto para los niños como para sus familias es el control de síntomas, concretamente el manejo del dolor a pesar de que, aunque cada uno de los autores propone unas técnicas distintas, todos están de acuerdo en ello.
2. En cuanto al lugar de preferencia de fallecimiento se establece el hogar como localización de elección, y ya no solo como lugar de preferencia de muerte sino también de recepción de cuidados especializados.
3. Respecto a las necesidades de las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar, observamos que las necesidades de las familias varían según el curso de la enfermedad y el estado cambiante de la condición del niño. A pesar de ello la necesidad más observada es el correcto acompañamiento de los padres ofrecido por parte del personal especializado.
4. El papel de la enfermería es crucial dentro del equipo asistencial y puede abarcar distintas áreas, pero es importante identificar el nivel de experiencia y comodidad de las enfermeras y enfermeros que brindan atención a los niños y familias.

Se concluye que hay una baja capacitación en cuidados paliativos pediátricos con lo que la prestación de cuidados puede volverse dificultosa y no ofrecer una atención de calidad.

En conclusión, los CPP pretenden una atención integral del niño y su familia, donde se incluyen los aspectos emocionales, físicos, sociales y espirituales, beneficiosos cuando el tratamiento de la enfermedad no consigue la curación del paciente, logrando alcanzar una mejor calidad de vida del niño y su familia en el transcurso de la patología.

Finalmente, la Academia Americana de Pediatría resume los CPP quizás de la manera mejor y más simple: "*Cuidados Paliativos es agregar vida a los años del niño, y no solo años a su vida*" (36).

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Calidad de la atención. [Internet]. 2023 [cited 2023 May 24]. Disponible en: https://www.who.int/es/health-topics/quality-of-care#tab=tab_1
2. Universidad en Internet (UNIR). Calidad asistencial: qué es y cuál es su importancia en sanidad [Internet]. 2022 [cited 2023 Mar 23]. Disponible en: <https://www.unir.net/salud/revista/calidad-asistencial/>
3. Rodríguez León A, Enríquez-González C, García Enríquez ME, Pérez Díaz DC, Hernández García M, Rojas Sánchez E. Virginia Henderson, cuidado paliativo desde una perspectiva holística. *Ocronos* [Internet]. 2022 Jul 18 [cited 2023 Mar 20];8(116). Disponible en: <https://revistamedica.com/virginia-henderson-cuidado-paliativo/>
4. González-Chordá VM, Maciá Soler L, Mena Tudela D, Cervera Gasch Á, Salas-Medina P, Román P. Gestión de cuidados en el ámbito sociosanitario. *Gestión de cuidados en el ámbito sociosanitario. Universitat Jaume I*; 2017. 1–150 p.
5. Ayuso Murillo D, de Andres Gimeno B. Gestión de la calidad de cuidados de enfermería. [Internet]. 1st ed. Vol. 1. 2015 [cited 2023 May 20]. 1–432 p. Disponible en: <https://books.google.es/books?hl=ca&lr=&id=cEluDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA2&dq=calidad+asistencial+en+enfermer%C3%ADa&ots=83Fn6wC53u&sig=AxQOFkd2hvmvDH5RJTE3zZIY7CA#v=onepage&q&f=false>
6. Dirección General de Planificación Sanitaria. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos [Internet]. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo, editor. Madrid; 2002 [cited 2023 May 5]. 1–32 p. Disponible en: <https://cpage.mpr.gob.es/producto/guia-de-criterios-de-calidad-en-cuidados-paliativos/>
7. Lizón Giner J, Joan SD, Alicante A. Congreso SEOM IX. Sociedad Española de Oncología Médica. 2003. 218–219 p.

8. Berga Liarte L, Alcalá Millán P, Figuerola Novell J, Eddrhourhi Laadimat H, Zamora Bagüés M, Ibáñez Tomás E. Cuidados paliativos pediátricos y su situación en España. *Revista Sanitaria de Investigación* [Internet]. 2021 Jul 7 [cited 2023 May 10]; Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/>
9. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Historia de los Cuidados Paliativos & Movimiento Hospice [Internet]. 2017 [cited 2023 May 10]. p. 1–18. Disponible en: www.secpal.com
10. Clínica Universidad de Navarra. Movimiento Hospice. [Internet]. Diccionario médico. 2023 [cited 2023 May 10]. Disponible en: <https://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/movimiento-hospice>
11. Loncán P, Gisber A, Fernández C, Valentín R, Teixidó A, Vidaurreta R, et al. Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario Navarra* [Internet]. 2007 [cited 2023 May 10];30(1137–6627). Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600009
12. Villegas Rubio JA, Antuña García MJ. Boletín de Pediatría. Sociedad de pediatría Asturias, Cantabria y Castilla y León [Internet]. 2012 [cited 2023 May 10];52:131–45. Disponible en: <http://www.erevistas.csic.es>
13. Europa Press. España sólo tiene 4 hospitales con unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. 2016 [cited 2023 May 10]; Disponible en: <https://www.infosalus.com/asistencia/noticia-espana-solo-tiene-hospitales-unidades-especificas-cuidados-paliativos-pediatricos-20161008092957.html>
14. Salvador Coloma C, Salvador Coloma V, Segura Huerta Á, Andrés Moreno M, Fernández Navarro J, Niño Gómez O, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. *Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria* [Internet]. 2015 Sep 10 [cited 2023 May 10];17. Disponible en: <https://pap.es/articulo/12224/>
15. Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN EL SNS. 2022;

16. Ministerio de Sanidad SS e I. Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. 2014 [cited 2023 May 10]. p. 1–66. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/>
17. Children's Hospice International. Completando el círculo del cuidado [Internet]. Children's Hospice International. 2011 [cited 2023 May 10]. Disponible en: <https://www.chionline.org/>
18. Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). 2023 [cited 2023 May 10]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediatricos>
19. Fundación PORQUEVIVEN. Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. 2023 [cited 2023 May 24]. Disponible en: <https://porqueviven.org/cuidados-paliativos-pediatricos/>
20. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A, Hunt H, Onelöv E, Henter JI, et al. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol* [Internet]. 2007 Aug [cited 2023 May 10];8(8):706–14. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17644038/>
21. Vrakking AM, Van Der Heide A, Arts WFM, Pieters R, Van Der Voort E, Rietjens JAC, et al. Medical end-of-life decisions for children in the Netherlands. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. 2005 Sep [cited 2023 May 10];159(9):802–9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16143738/>
22. Grosseohme DH, Brown M, Richner G, Zhou SM, Friebert S. A Retrospective Examination of Home PCA Use and Parental Satisfaction With Pediatric Palliative Care Patients. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2022 Mar 1 [cited 2023 Apr 13];39(3):295–307. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34293957/>
23. Larrow A, Doshi A, Fisher E, Patel A, Marc-Aurele K, Rhee KE, et al. Empowering Pediatric Palliative Homecare Patients and Caregivers with Symptom Management Plans. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Oct 1;64(4):340–8.

24. Greenfield DK, Carter B, Harrop DE, Jassal DS, Bayliss MJ, Renton DK, et al. Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study. *J Pain Symptom Manage*. 2022 Jan 1;63(1):98–105.
25. Chung H, Harding R, Guo P. Palliative Care in the Greater China Region: A Systematic Review of Needs, Models, and Outcomes. *J Pain Symptom Manage*. 2021 Mar 1;61(3):585–612.
26. Hammer NM, Bidstrup PE, Brok J, Devantier M, Sjøgren P, Schmiegelow K, et al. Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2023 Apr 1 [cited 2023 Apr 13];e353–68. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.12.139>
27. Noriega Í de, García-Salido A, Martino R, Herrero B. Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. *Support Care Cancer* [Internet]. 2022 Jan 1 [cited 2023 Apr 29];30(1):59–67. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34228173/>
28. Wolff SL, Christiansen CF, Nielsen MK, Johnsen SP, Schroeder H, Neergaard MA. Predictors for place of death among children: A systematic review and meta-analyses of recent literature. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2020 Aug 1 [cited 2023 Apr 13];179(8):1227–38. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32607620/>
29. Dinkelbach L, Galushko M, Oommen-Halbach A, Felek M, Dechert O, Trocan L, et al. Advance care planning and the parental geographical background in pediatric palliative home care: a retrospective chart review. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2022 Jul 1 [cited 2023 Apr 13];181(7):2789–97. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35507218/>
30. Dunbar H, Carter B. Experiencing place identity and place belongingness at a children's hospice: Parents' perspectives. *J Child Health Care* [Internet]. 2021 Mar 1 [cited 2023 Apr 13];25(1):161–71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32216572/>
31. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature

- review. BMC Palliat Care [Internet]. 2020 Dec 1 [cited 2023 Apr 13];19(1):165–165. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7585197>
32. Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2021 Apr 1 [cited 2023 Apr 13];61(4):705–12. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>
33. Donovan LA, Slater PJ, Delaney AM, Baggio SJ, Herbert AR. Building capability in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: the Quality of Care Collaborative Australia. Palliat Care Soc Pract. 2022;16.
34. Weaver MS, Shostrom VK, Kaye EC, Keegan A, Lindley LC. Palliative Care Programs in Children’s Hospitals. Pediatrics [Internet]. 2022 Oct 1 [cited 2023 Apr 13];150(4). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36093621/>
35. Kaye EC, Gattas M, Kiefer A, Reynolds J, Zalud K, Li C, et al. Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses. J Pain Symptom Manage. 2019 Feb 1;57(2):241–50.
36. Healthy Children. Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. American Academy of Pediatrics. 2023 [cited 2023 May 10]. Disponible en: <https://www.healthychildren.org/spanish/Paginas/default.aspx>

9. ANEXOS

Anexo 1. Precedentes históricos del Movimiento Hospice.

SIGLO	AÑO	LUGAR	TIPO DE CENTRO	PERSONA
V	400	Ostia	Hospicio en el puerto de Roma	Fabiola, discípula de San Jerónimo
XII	-	Europa	Hospicios y Hospederías medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y Hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices or Calvaries	Jean Granier y la Asociación de Mujeres del Calvario
XIX	-	Prusia	Fundación Kaiserswerth	Pastor Finder
XIX	1872	Londres	The Hostel of God, St. Luke's Home	Fundaciones Protestantes
XIX	1879	Dublín	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead y las Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1909	Londres	St. Joseph's Hospice	Hermanas Irlandesas de la Caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher's Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

Anexo 2. Artículos incluidos en la revisión integradora. Elaboración propia.

Título	Autor/es	Año	País	Diseño	Objetivos	Resultados
Palliative home-based care to pediatric cancer patients: characteristics and healthcare delivered. Support Care Cancer.	Noriega et al.	2022	Alemania	Artículo Investigación	Los pacientes oncológicos constituyen un grupo importante en los cuidados paliativos pediátricos. Si bien el domicilio de los pacientes es el lugar preferente de atención, poco se sabe sobre las características de los pacientes atendidos por las unidades que brindan asistencia domiciliaria. Nuestro objetivo es describir las características de los pacientes con cáncer y la atención que brinda una unidad de cuidados paliativos pediátricos con programa de hospitalización domiciliaria.	Después de excluir a 47 pacientes, se analizaron las historias clínicas de 144 pacientes. La mediana de edad de derivación fue de 9,4 años, el 61,2% eran varones; el 44,2 % tenía tumores sólidos fuera del SNC, el 35,4 % tumores del SNC y el 20,4 % neoplasias hematológicas; 137 recibieron atención domiciliaria, 89 no requirieron más ingresos hospitalarios y el 70,1% fallecieron en el hogar. La mediana de tiempo de seguimiento fue de 1,6 meses. Los dispositivos más utilizados fueron los puertos venosos (71,4%) y oxígeno (49,4%); El 53,5% de los pacientes recibieron terapias de apoyo oncológico. Los síntomas más frecuentes fueron dolor (91,8 %), disnea (49,0 %) y fatiga (46,9 %).
A Retrospective Examination of Home PCA Use and Parental Satisfaction With Pediatric Palliative Care Patients.	H. Grosseohme et al.	2021	Estados Unidos	Artículo Investigación	-	Treinta y cuatro pacientes cumplieron con los criterios de inclusión y 18 familias de pacientes completaron las encuestas. Los datos demográficos mostraron que la mayoría eran caucásicos y tenían un diagnóstico de cáncer. La edad de los pacientes y la duración del uso de PCA en el hogar variaron mucho. En general, los participantes estuvieron satisfechos con la información recibida y se sintieron positivamente acerca de PCA en el hogar, aunque expresaron preocupaciones. La mayoría describió la máquina como fácil de usar y estaba satisfecha con el manejo del dolor y el nivel de alerta de su hijo.
Advance care planning and the parental geographical background in pediatric palliative home care: a retrospective chart review.	Dinkelbach et al.	2022	Alemania	Artículo Investigación	Identificar las diferencias sistemáticas entre los pacientes pediátricos paliativos con diferentes países de origen de los padres con respecto a las órdenes médicas para el tratamiento de soporte vital y la ubicación de la muerte de los pacientes.	En total, se incluyeron 288 pacientes (142 niñas, 49,3%) en este estudio retrospectivo de un solo centro. este estudio retrospectivo de un solo centro. La mayoría de las familias de los pacientes eran de origen geográfico alemán (162,8%). El origen geográfico extranjero más frecuente era la turca (13,5%). Veinticuatro familias

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

						<p>(8,3%) procedían de países de mayoría árabe, mientras que 44 padres (15,3%) tenían otros países de origen o una procedencia geográfica mixta.</p> <p>procedencia geográfica mixta. La mediana de edad en el momento de la inclusión en cuidados paliativos fue de 6 años y 2 meses (74 meses, rango 0-309 meses). Ciento tres pacientes (35,2%)</p> <p>padecían enfermedades oncológicas, como glioblastoma, rabdomiosarcoma o leucemia mieloide aguda. Los restantes 185 pacientes (64,2%) sufrían enfermedades progresivas o enfermedades irreversibles pero no progresivas, con una alta probabilidad de probabilidad de una muerte prematura, como los síndromes, hipoxia perinatal o hemorragia intraventricular.</p>
Expert survey on coverage and characteristics of pediatric palliative care in Europe - a focus on home care.	Wager et al.	2022	Alemania	Artículo Investigación	<p>Describir la asociación entre la cobertura de cuidados paliativos pediátricos y las actividades nacionales y obtener información detallada sobre la estructura de cuidados paliativos pediátricos domiciliarios en diferentes países europeos.</p>	<p>Los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios (65,6%) representaron la mayoría de las unidades de cuidados paliativos pediátricos (15,6%) y los servicios menos comunes. Los documentos nacionales constituyeron la actividad nacional de cuidados paliativos pediátricos más extendida (59,4%) y se asociaron a los servicios disponibles. Los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios podrían ser mayoritariamente accesibles como un servicio gratuito para las familias (95,2%) desde el momento del diagnóstico del niño (85,7%). En la mayoría de los países, los pacientes oncológicos y no oncológicos fueron atendidos en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios. Sólo una minoría de los equipos de atención domiciliaria cubrieron a los niños ventilados en el hogar. Los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios suelen estar compuestos por atención médica (81,0%), coordinación de cuidados (71,4%), cuidados de enfermería (75,0%) y apoyo social (57,1%). La mayoría de los países tenían al menos dos grupos profesionales trabajando en equipos de atención domiciliaria (81,0%). en su mayoría médicos y enfermeras. En muchos países, los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios no estaban disponibles en todas las</p>

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

						regiones y no ofrecían un servicio de extensión las 24 horas.
Provision of Palliative and Hospice Care to Children in the Community: A Population Study of Hospice Nurses.	C Kaye et al.	2019	Estados Unidos	Artículo Investigación	Determinar los niveles de experiencia y comodidad de las enfermeras de hospicio que brindan atención a niños y familias en la comunidad.	Un total de 551 encuestados en 71 hospicios completaron las encuestas. La mayoría de las enfermeras informaron que no tenían capacitación en cuidados paliativos o de cuidados paliativos pediátricos (89,8 %), y aproximadamente la mitad informó <5 años de experiencia en cuidados paliativos (53,7 %) y ninguna experiencia en cuidados paliativos pediátricos (49,4 %). Aquellos con experiencia en cuidados paliativos pediátricos informaron oportunidades limitadas para mantener o desarrollar sus habilidades, y la mayoría brinda atención a los niños varias veces al año o menos (85,7 %). Las enfermeras informaron sentirse algo o muy incómodas brindando servicios a los niños durante la trayectoria de la enfermedad y al final de la vida en todos los dominios.
Experiencing place identity and place belongingness at a children's hospice: Parents' perspectives.	Dunbar et al.	2021	Reino Unido	Artículo Investigación	Presentar los puntos de vista de los padres sobre sus percepciones de la identidad del hospicio y su sentido de pertenencia dentro del hospicio.	Todos los padres que usaron el hospicio expresaron el deseo de una mayor asignación de relevo, pero la realidad fue que su estadía en el hospicio, independientemente de la duración, fue solo una situación temporal. A medida que los padres experimentaron e interactuaron más con el hospicio, éste se volvió más parte de su mundo normal, uno que extrañaban cuando no estaban allí y su significado y su identidad de lugar cambiaron y crecieron en importancia. El hospicio, un lugar que los padres inicialmente temían y al que no querían entrar, se convirtió en un lugar de pertenencia, donde los padres se veían a sí mismos como parte de la familia del hospicio; les dio un sentido de pertenencia e identidad con el hospicio.
Predictors for place of death among children: A systematic review and meta-analyses of recent literature.	Lausen Wolff et al.	2020	Alemania	Revisión Sistemática	Determinar los predictores del lugar de muerte entre los niños.	La proporción de muertes en el hogar varió ampliamente entre las poblaciones con la frecuencia más baja en 7% y la más alta en 45%. Una edad más baja se asoció con mayores probabilidades de muerte hospitalaria en ocho estudios, pero no fue posible realizar un metanálisis debido a las diferentes categorías de edad. En comparación con los pacientes con

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

						cáncer, los niños con diagnósticos no oncológicos tenían menos probabilidades de morir en el hogar, y entre los niños con diagnósticos de cáncer, los tumores sólidos se asociaron con mayores probabilidades de muerte en el hogar en comparación con los cánceres hematológicos.
Empowering Pediatric Palliative Homecare Patients and Caregivers with Symptom Management Plans.	Larrow et al.	2022	Estados Unidos	Artículo Investigación	Mejorar la confianza del cuidador para manejar los síntomas en el hogar	Durante nuestro período de estudio, desde el 1 de noviembre de 2018 hasta el 31 de julio de 2020, el número de pacientes de SHP en un momento dado osciló entre 62 y 73 pacientes (lo que refleja un centro dinámico debido a nuevos inscritos, graduaciones del programa, mudanzas fuera de la zona y fallecimientos o traslados a cuidados paliativos). A los siete meses, más del 90% de los pacientes del PSS habían creado planes de cuidados paliativos individualizados, cumpliendo nuestra medida de proceso principal un mes después del objetivo original de 6 meses. Todos los PSM individualizados se revisaron con los cuidadores en las visitas de enfermería a domicilio en los 60 días siguientes a su creación.
Building capability in paediatric palliative care and enhancing education through the voice of parents: the Quality of Care Collaborative Australia.	Donovan et al.	2022	Australia	Artículo Investigación	Comprender la experiencia de las familias cuyo hijo ha recibido PPC especializado, para garantizar que el desarrollo de la capacidad de servicio futuro se base en la experiencia vivida.	Once padres de niños con LLC o cuyo hijo había muerto, participaron en una entrevista. Los temas y subtemas generales fueron los siguientes: (1) carga de sufrimiento, en el que los padres describieron el duelo por la vida que alguna vez anticiparon, confrontando muchas transiciones de vida y buscando calidad de vida para su hijo y (2) paraguas de apoyo, en el que los padres construyeron alianzas con apoyo profesional, activó una red de atención en torno a su familia y buscó respuestas a las necesidades de toda su familia.
Healthcare Professionals' Experiences of the Barriers and Facilitators to Pediatric Pain Management in the Community at End-of-Life: A Qualitative Interview Study.	Greenfield et al.	2021	Reino Unido	Estudio Cualitativo	Explorar las barreras y facilitadores para el manejo pediátrico del dolor basado en la comunidad para bebés, niños y jóvenes al final de la vida según lo perciben los profesionales de la salud.	El corpus de datos fue analizado mediante un análisis temático inductivo y surgieron siete temas: habilidades de los padres, creencias y bienestar; relaciones de trabajo entre familias y profesionales sanitarios, y entre equipos sanitarios; conocimiento, educación y experiencia de los profesionales de la salud; prestación de servicios de salud; naturaleza del tratamiento del dolor; y

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

						factores pediátricos específicos. En todos los temas, prevalecieron los conceptos de colaboración entre las familias y los profesionales de la salud, y dentro de los equipos de atención médica, y el intercambio de conocimientos.
Palliative Care in the Greater China Region: A Systematic Review of Needs, Models, and Outcomes.	Chung et al.	2021	Reino Unido	Revisión Sistemática	Revisar y evaluar sistemáticamente la evidencia de las necesidades de cuidados paliativos, los modelos de atención, las intervenciones y los resultados en la Gran China	Se retuvieron diecinueve estudios cualitativos y 47 estudios cuantitativos. Con respecto a las necesidades de cuidado, se sintetizaron nueve temas: control del dolor, reducción de los cuidados al final de la vida agresivos, decir la verdad, apoyos físicos, emocionales y espirituales, y lograr el lugar preferido de cuidado/muerte. Los cuidadores informales expresaron sus necesidades de educación y reducción de la carga. Los profesionales de la salud pidieron capacitación y apoyo a las políticas nacionales. Veinticuatro estudios evaluaron intervenciones, principalmente entre pacientes con cáncer avanzado. Se sugieren efectos positivos para las mejoras en la calidad de vida, el dolor, la ansiedad y la depresión, la tasa de readmisión y los costos. Los modelos de atención evaluados fueron en su mayoría cuidados paliativos especializados brindados en varios entornos (hospitales, atención residencial y hogar). Las medidas de resultado utilizadas se agruparon en seis categorías de constructo: calidad de vida, dolor, evaluación física, evaluación psicoespiritual, calidad de la atención y evaluación de la implementación.
Home-Based Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review and Meta-Analysis.	Hammer et al.	2023	Estados Unidos	Revisión Sistemática	Examinar el impacto del SPPC domiciliario en niños y adolescentes con condiciones limitantes de la vida, con respecto al lugar de la muerte, la calidad de vida y la carga de síntomas.	Se incluyeron cinco estudios, que informaron sobre 392 niños y adolescentes. El metanálisis mostró que recibir SPPC en el hogar se asoció con un aumento de más de cuatro veces en la probabilidad de muerte en el hogar (cociente de riesgos 4,64, intervalo de confianza del 95 % 3,06–7,04; 3 estudios; n = 296). La mayoría de los estudios informaron una mejor calidad de vida y una reducción de la carga de síntomas. Los estudios incluidos fueron de calidad baja a moderada con un alto riesgo de sesgo.

Papel de enfermería en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios

Concerns of Parents With Children Receiving Home-Based Pediatric Palliative Care.	R. Tutelman et al.	2021	Estados Unidos	Entrevista	El objetivo de este estudio fue explorar las preocupaciones de los padres que tienen un hijo en PPC domiciliario.	Las preocupaciones de los padres se agruparon en cuatro temas principales: 1) asegurarse de que los días restantes de sus hijos se pasan viviendo bien física, emocional y socialmente; 2) incertidumbre con respecto al diagnóstico, pronóstico y tratamientos de su hijo; 3) la muerte de su hijo (p. ej., el proceso de morir y cuándo ocurrirá); y 4) la familia, incluido el impacto de la enfermedad y la muerte del niño en los hermanos y el deseo de apreciar el mayor tiempo posible con la familia.
Family experiences with palliative care for children at home: a systematic literature review.	Winger et al.	2020	Noruega	Revisión Sistemática	Revisar sistemáticamente las experiencias y necesidades de las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar.	La mayoría de las familias preferían quedarse en casa, ya que facilitaba el mantenimiento de una vida familiar normal, era menos estresante para el niño enfermo y significaba que los hermanos aún podían asistir a la escuela y estar con amigos. Las familias enfrentan una variedad de desafíos debido a la coordinación de la atención, incluida la falta de apoyo y personal adecuadamente capacitado con la experiencia adecuada. El cuidado de relevo era necesario para hacer frente a la vida cotidiana.
Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program.	Chong et al.	2019	Singapur	Encuesta transversal	¿Hubo una diferencia en los resultados de los pacientes entre los pacientes pediátricos bajo PPC, en comparación con los comparadores equivalentes que recibieron atención estándar?	Los pacientes que recibieron cuidados paliativos pediátricos en el hogar pasaron más tiempo en el hogar que en el hospital en el último año de vida por 52 días con al menos dos ingresos hospitalarios menos y tenían cinco veces más probabilidades de que se formulara un plan de atención anticipado. Los costos médicos incurridos por este grupo también fueron considerablemente más bajos (hasta en un 87%). Además, tanto la calidad de vida de los pacientes (en términos de dolor y emoción) como la carga del cuidador mostraron una mejora durante el primer año de inscripción en el programa.