



Importancia de la atención de enfermería en la calidad asistencial en los cuidados paliativos pediátricos.

Una revisión integradora.

Memoria presentada para optar al título de Graduado o Graduada en Enfermería de la Universitat Jaume I presentada por **Patricia Llop García** en el curso académico 2022/2023.

Este trabajo ha sido realizado bajo la tutela de la profesora **Irene Llagostera Reverter**.

23 de mayo de 2023

Agradecimientos

En primer lugar, me gustaría agradecer la dedicación y ayuda de mi tutora, Irene Llagostera Reverter, por su acompañamiento a lo largo de este proceso.

En segundo lugar, a mis amigas de la carrera, por animarme y ayudarme siempre. Por haber estado ahí, seguir estando y por apoyarnos en los momentos difíciles.

A todos los profesores y profesionales sanitarios con los que he coincidido durante mis prácticas clínicas, que han permitido y facilitado mi aprendizaje a lo largo de estos cuatro años. En concreto, a las enfermeras de referencia que han compartido conmigo sus conocimientos.

Y, por último, a mi familia, por su apoyo incondicional y por confiar en mí. Por haberme animado a esforzarme y a no rendirme.

Muchas gracias a todos aquellos que habéis formado parte de este camino durante estos cuatro años de carrera.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	3
2. OBJETIVOS.....	8
2.1. Objetivo general.....	8
2.2. Objetivos específicos.....	8
3. METODOLOGÍA.....	8
3.1. Diseño del estudio.....	8
3.2. Pregunta de investigación.....	9
3.3. Palabras clave y descriptores.....	9
3.4. Estrategia de búsqueda.....	10
3.4.1. Estrategia de búsqueda en PubMed.....	11
3.4.2. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Cochrane Plus.....	12
3.4.3. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Virtual de Salud.....	13
3.4.4. Estrategia de búsqueda en Scopus.....	14
3.4.5. Estrategia de búsqueda en Web Of Science.....	15
3.5. Criterios de selección.....	16
3.5.1. Criterios de inclusión.....	16
3.5.2. Criterios de exclusión.....	16
3.6. Evaluación de la calidad metodológica.....	16
3.7. Cronograma.....	17
4. RESULTADOS.....	18
4.1. Resultados de la búsqueda y proceso de selección de los artículos.....	18
4.2. Análisis de datos.....	20
4.2.1. Análisis de selección de los artículos.....	20
4.2.2. Artículos seleccionados según la base de datos.....	21

4.2.3. Artículos seleccionados según el tipo de estudio.....	21
4.2.4. Artículos seleccionados según el año de publicación.....	23
4.3. Características principales de los artículos seleccionados.....	24
5. DISCUSIÓN.....	29
6. LIMITACIONES.....	36
7. CONCLUSIONES.....	36
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	38
9. ANEXOS.....	44

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Pregunta P.I.O. Elaboración propia.....	9
Tabla 2. Relación entre las palabras clave y los descriptores DeCS y MeSH utilizados.....	10
Tabla 3. Cronograma de cada uno de los apartados del trabajo realizado.....	17
Tabla 4. Análisis de exclusión de artículos según la base de datos.....	20
Tabla 5. Análisis de datos según el tipo de estudio.....	22
Tabla 6. Análisis de datos según el año de publicación.....	23
Tabla 7. Características principales de los artículos finalmente seleccionados para la revisión.....	25

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Estrategia de búsqueda en PubMed.....	11
Figura 2. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Cochrane Plus.....	12
Figura 3. Estrategia de búsqueda en BVS.....	13
Figura 4. Estrategia de búsqueda en Scopus.....	14
Figura 5. Estrategia de búsqueda en Web of Science.....	15
Figura 6. Diagrama de flujo de selección de resultados de la revisión de la literatura.....	19
Figura 7. Artículos seleccionados según la base de datos.....	21
Figura 8. Artículos seleccionados según el tipo de estudio.....	22
Figura 9. Artículos seleccionados según el año de publicación.....	24

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Evaluación de la calidad metodológica de los artículos mediante las preguntas de la plantilla CASPe.....	44
Anexo 2. Evaluación de la calidad metodológica de los artículos mediante las preguntas de la plantilla STROBE.....	46

GLOSARIO DE ACRÓNIMOS

RETI-SEHOP: Registro Español de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas.

INE: Instituto Nacional de Estadística.

SEHOP: Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas.

AEP: Asociación Española de Pediatría.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.

CP: Cuidados Paliativos.

UHD: Unidad de Hospitalización a Domicilio.

AAP: Academia Americana de Pediatría.

DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud.

BVS: Biblioteca Virtual en Salud.

MeSH: Medical Subject Headings.

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español.

STROBE: Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology.

WOS: Web Of Science.

RESUMEN

Introducción: Los cuidados paliativos pediátricos prestados por enfermería son necesarios para aliviar los síntomas del niño con un proceso oncológico y mejorar su bienestar. Deben reconocerse como un enfoque esencial para mejorar la calidad asistencial.

Objetivo: Determinar la importancia de la atención de enfermería en los cuidados paliativos para mejorar la calidad asistencial del niño con un proceso oncológico.

Metodología: Se realizó una revisión integradora de la literatura mediante la búsqueda en las bases de datos PubMed, la Biblioteca Cochrane Plus, la Biblioteca Virtual de Salud, Scopus y Web Of Science. Los descriptores de los tesauros DeCS y MeSH se unieron mediante los operadores booleanos AND y OR.

Resultados: Tras la búsqueda se obtuvieron 305 artículos, incluyendo finalmente 13 artículos para realizar la revisión tras la aplicación de los criterios de selección.

Conclusiones: La atención de enfermería influye en la calidad asistencial de los cuidados paliativos de los niños con un proceso oncológico, ya que es el personal que más tiempo pasa con los pacientes. Existen diversos factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos como es el control del dolor, así como diferentes barreras que dificultan la integración de los cuidados paliativos pediátricos, encontrando entre ellas la falta de formación del personal de enfermería.

Palabras clave: Niño, neoplasias, cuidados paliativos, atención de enfermería y calidad asistencial.

ABSTRACT

Introduction: Pediatric palliative care provided by nurses is necessary to alleviate the symptoms of children with cancer and improve their well-being. It should be recognised as an essential approach to improve the quality of care.

Objective: To determine the importance of nursing care in palliative care in order to improve the quality of care for children with cancer.

Methodology: An integrative literature review was conducted by searching PubMed, Cochrane Library Plus, Virtual Health Library, Scopus and Web Of Science databases. Descriptors from the DeCS and MeSH thesauri were linked using the boolean operators AND and OR.

Results: The search obtained 305 articles, finally including 13 articles for the review after application of the selection criteria.

Conclusions: Nursing care influences the quality of palliative care for children with cancer, as it is the staff that spends the most time with patients. There are several factors that influence the quality of pediatric palliative care, such as pain control, as well as different barriers that hinder the integration of pediatric palliative care, including the lack of training of nursing staff.

Key words: Child, neoplasms, palliative care, nursing care and quality of care.

1. INTRODUCCIÓN

El cáncer incluye un elevado número de enfermedades caracterizadas por la división, el crecimiento y la diseminación por todo el cuerpo de un grupo de células cuyo desarrollo no es normal. Generalmente, las células se dividen y mueren durante un determinado tiempo. En cambio, la célula tumoral deja de tener la capacidad para morir y se divide ilimitadamente, formando masas llamadas “neoplasias”, las cuales pueden llegar a sustituir a los tejidos normales de nuestro cuerpo (1).

El proceso oncológico puede afectar a toda la población, indistintamente de su edad. A diferencia de los adultos con cáncer, la oncología pediátrica abarca enfermedades complejas y poco frecuentes donde en la gran mayoría de casos se desconocen las causas. Un diagnóstico precoz tiene mayor probabilidad de responder eficazmente ante un tratamiento, aumentando la tasa de supervivencia. Los tratamientos más habituales son la radioterapia, la quimioterapia o la cirugía, pudiéndose combinar entre ellos (2). Los tipos de cáncer infantil más frecuentes son leucemia, linfoma y tumores cerebrales, a pesar de haber más de 100 tipos de cáncer diferentes en niños (3).

Se calcula que aproximadamente sufren cáncer infantil unos 400.000 niños y adolescentes con edades comprendidas entre 0 y 19 años, siendo una de las principales causas de mortalidad en el mundo (2). El Registro Español de Tumores Infantiles y la Sociedad Española de Oncología y Hematología Pediátricas (RETI-SEHOP) indica una incidencia de 967 casos en los niños con cáncer con edades comprendidas entre 0 y 14 años en el año 2021 (4). En el año 2023 se estima que, en el mundo, 9.910 niños con edades comprendidas entre 0 y 14 años, y 5.280 adolescentes con edades comprendidas entre 15 y 19 años, serán diagnosticados con cáncer, de ellos 1.040 y 550, respectivamente, morirán a causa de la enfermedad (5).

Según el último registro del Instituto Nacional de Estadística (INE) fallecieron 272 niños con edades comprendidas entre 0 y 19 años a causa de distintos tumores en el año 2021 en España (6). La tasa de mortalidad por cáncer ha disminuido en más de la mitad desde el año 1970 al año 2020. En gran parte, se debe a mejoras en el tratamiento y a una alta participación en ensayos clínicos experimentales para los cánceres más comunes, especialmente entre los niños (5). La Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP), integrada

en la Asociación Española de Pediatría (AEP) indica que la supervivencia de los niños entre 0 y 14 años con cáncer es del 82% a los cinco años (7).

En la edad pediátrica existe una gran variedad de enfermedades que limitan la vida o que presentan un desenlace fatal que requiere cuidados paliativos pediátricos (8). La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) como una forma de mejora de la calidad de vida de pacientes pediátricos y familias para hacer frente a los problemas asociados a las enfermedades que amenazan la vida mediante la prevención y el alivio del sufrimiento, reconociéndolo y tratándolo de una forma temprana, teniendo en cuenta las necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales (3,9).

En España, se creó la primera unidad de cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Déu, en Barcelona, en el año 1991. Actualmente, las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos (CP) dirigidos a la población adulta y, 6 de ellas contemplan la atención pediátrica de cuidados paliativos en la cartera de servicios, a pesar de que ello no implique la existencia de dispositivos específicos de atención. En la Comunidad Valenciana, concretamente en Valencia, se encuentra la Unidad de Oncohematología Pediátrica del Hospital La Fe, la cual presta atención domiciliaria y cuidados paliativos pediátricos. Además, en el Hospital General de Alicante, se encuentra la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) pediátrica, la cual atiende y ofrece cuidados paliativos en domicilio a una gran variedad de pacientes (10).

Los pacientes que se pueden beneficiar de CPP se clasifican en cuatro grupos según su enfermedad. El grupo número 1 corresponde a pacientes pediátricos que padecen enfermedades que amenazan su vida y cuyo tratamiento curativo es posible. Los niños con cáncer forman parte de este grupo, siendo el de mayor número. Al grupo número 2, pertenecen los pacientes pediátricos que padecen enfermedades en las que la muerte prematura es inevitable, cuyo tratamiento va dirigido a prolongar la vida. Algunos ejemplos son la fibrosis quística así como anomalías cardiovasculares. En el grupo número 3, se encuentran aquellos pacientes pediátricos cuya opción de tratamiento de las enfermedades progresivas que padecen es únicamente paliativa. Entre los ejemplos encontramos trastornos neurodegenerativos, así como neuromusculares. Por último, al grupo número 4 pertenecen los

pacientes pediátricos que padecen situaciones irreversibles pero no progresivas, que están asociadas a una discapacidad grave, lo que les conlleva a una posible muerte prematura debido a su extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones. La parálisis cerebral grave y los síndromes polimalformativos son dos ejemplos de este grupo (8).

El niño enfermo, normalmente, es consciente de su situación, por lo que se le debe proporcionar la información completa, si lo desea, así como las opciones terapéuticas disponibles para participar en el proceso de toma de decisiones. Es una persona con derecho a la protección, siendo regulada por la Ley orgánica 1/96, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, la cual considera al menor como sujeto activo, participativo y creador, capaz de modificar su entorno personal y social, de buscar y satisfacer sus necesidades y las de los demás, suponiendo el reconocimiento pleno de que son titulares de derechos y con capacidad para ejercerlos progresivamente. Además, relacionado con el derecho a la información de los niños y adolescentes, se aplica la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica (10).

Como afirma la Academia Americana de Pediatría (AAP), el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable debe determinar el inicio de los cuidados paliativos del paciente pediátrico, lo cual no quiere decir que no se apliquen los tratamientos curativos adecuados, ya que no deben ser mutuamente excluyentes, dado que el niño puede requerir distintos recursos asistenciales según la evolución de la enfermedad. Es importante saber reconocer el punto de inflexión donde el paciente pediátrico comienza a necesitar la atención específica de los cuidados paliativos, puesto que si no se reconoce el momento en el que se debe cambiar el planteamiento sobre el diagnóstico, así como el tratamiento y los cuidados requeridos, puede afectar negativamente al bienestar del paciente (10).

Los cuidados paliativos pediátricos se dividen en tres niveles de atención según el grado de especialización en la atención paliativa así como la complejidad de los cuidados. El primer nivel o enfoque paliativo, es responsabilidad de todos los profesionales de la salud. Se refiere a la aceptación de la irreversibilidad del proceso y el posible fallecimiento del paciente, proporcionando los cuidados necesarios para mejorar su confort. El segundo nivel o cuidados

paliativos generales, corresponde a los profesionales con especialidades con mayor experiencia en atender a más pacientes en fase final de vida (cuidados intensivos, oncología, neuropediatría, enfermería pediátrica...), los cuales cuentan con formación especializada en cuidados paliativos. A pesar de que no se dedican de forma exclusiva a los cuidados paliativos, los pacientes y familiares pueden contar con sus conocimientos para el manejo de síntomas, la participación en la toma de decisiones y su atención en la fase final de vida. El tercer nivel o cuidados paliativos específicos se dirige a enfermedades muy complejas que necesitan cuidados constantes de un equipo multidisciplinar especializado, el cual dedica su actividad asistencial únicamente a los cuidados paliativos (8).

Para poder organizar los recursos de cuidados paliativos pediátricos se deben identificar las causas de muerte de la población, diferenciándose dos grupos. El primero, causas no previsibles de muerte, incluyen aquellos fallecimientos que se producen de forma brusca e inesperada en un individuo sano y, el segundo, causas previsibles de muerte, incluyen aquellas enfermedades que deterioran la calidad de vida del paciente, siendo candidatas a CPP (10).

Entre los objetivos principales de los cuidados paliativos pediátricos destacan controlar el dolor y otros síntomas que provoca el cáncer, siendo los más frecuentes en niños los siguientes: astenia, anorexia, dolor, estreñimiento, fiebre, náuseas y vómitos, síntomas neurológicos como crisis convulsivas, agitación, o alteraciones del sueño (2,11). Además, se incluyen también los síntomas psicológicos, dar confort al niño, mejorar su calidad de vida y su bienestar. Se debe tener en cuenta los objetivos del paciente y la familia a la hora de elegir el tratamiento, facilitar la comunicación entre los diferentes profesionales de la salud, dar apoyo a la familia y ofrecer los recursos necesarios, así como los servicios comunitarios para resolver las dudas y preocupaciones (3).

Los cuidados paliativos deben reconocerse como un enfoque esencial para mejorar la calidad asistencial (12). Ésta se define por primera vez en el año 1980, por Avedis Donabedian como el modelo de asistencia esperado para maximizar el nivel de bienestar del paciente, una vez tenido en cuenta el balance de beneficios y pérdidas esperadas en todas las fases del proceso asistencial. A lo largo de los años se han desarrollado otras definiciones que completan el concepto como el grado por el que los servicios asistenciales aumentan la posibilidad de

resultados de salud deseados para individuos y poblaciones, en concordancia con el conocimiento profesional actual, definida por el Instituto de Medicina en 2001 (13).

En todas las definiciones están presentes dos dimensiones: efectividad y eficiencia. Entendiendo por efectividad al alcance por el que la intervención obtiene los resultados deseados para mejorar la salud en aquellos que son tratados. La eficiencia hace referencia a maximizar el rendimiento de una inversión realizada o, al contrario, minimizar la inversión para un nivel de rendimiento determinado (13).

Los cuidados paliativos pediátricos ofrecen atención especializada por múltiples profesionales dirigidos a niños y familias que padecen enfermedades que limitan la vida. Estos cuidados garantizan el respeto a la dignidad del niño y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada (14). Además, también deben proporcionar la mejor atención en relación al conocimiento científico, prestar los cuidados necesarios dependiendo de cada paciente, garantizar la continuidad de cuidados y alcanzar la satisfacción de pacientes y familiares (12). Para prestar una atención de alta calidad, es fundamental la comunicación continua y la coordinación por parte de los profesionales de enfermería, entre todos los niveles y recursos implicados, teniendo siempre en cuenta al paciente, asegurando el alivio y el confort de éste cuando se encuentre en la fase final de vida (8).

1.1. Justificación

El avance científico y tecnológico ha conllevado un aumento de la supervivencia de aquellos niños con enfermedades que amenazan su vida. Como consecuencia, requieren cuidados paliativos para aumentar la calidad de vida, la dignidad del paciente y el derecho a una muerte digna.

El papel de enfermería es fundamental en esta etapa final de vida, ya que es el profesional que pasa más tiempo con los pacientes, por ello debe administrar los tratamientos apropiados, aliviar los síntomas y dar apoyo al paciente y a su familia, mejorando el bienestar de ambos (15). El enfermo está en constante cambio y evolución, siendo los cuidados enfermeros esenciales para cuidarlo. Se deben respetar valores y creencias, colaborar en la comunicación entre familia, paciente y equipo sanitario, además de acompañar al paciente en todo el proceso

(16). Es por ello, de suma importancia la mejora de la calidad asistencial en los cuidados paliativos de los pacientes pediátricos.

Debido a las importantes funciones que desarrolla enfermería, se pretende destacar su papel en los cuidados paliativos del niño con un proceso oncológico para mejorar la calidad asistencial, aumentando la posibilidad de alcanzar los resultados deseados y, de esta forma, mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo general

Determinar la importancia de la atención de enfermería en los cuidados paliativos para mejorar la calidad asistencial del niño con un proceso oncológico.

2.2. Objetivos específicos

- Analizar los factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos.
- Identificar barreras en la integración de los cuidados paliativos pediátricos.

3. METODOLOGÍA

3.1. Diseño del estudio

Se presenta una revisión integradora de la literatura científica de los artículos publicados en los últimos cinco años con el objetivo de determinar la importancia de la atención de enfermería en los cuidados paliativos para mejorar la calidad asistencial del paciente pediátrico con un proceso oncológico.

3.2. Pregunta de investigación

Para conseguir el objetivo propuesto en este trabajo, se planteó la siguiente pregunta clínica: ¿Los cuidados paliativos brindados por enfermería en los pacientes pediátricos con cáncer mejoran su calidad asistencial?

De esta forma, la pregunta clínica está basada en la estructura PIO, donde la P corresponde a “patient”, es decir, la población a estudio, la I corresponde a “intervention”, es decir, la intervención a realizar y, por último, la O pertenece a “outcome”, es decir, al resultado de interés (Tabla 1).

Tabla 1. Pregunta P.I.O. Elaboración propia.

P (Población)	Niño con un proceso oncológico
I (Intervención)	Cuidados paliativos brindados por enfermería
O (Resultado)	Mejora de la calidad asistencial

Fuente: Elaboración propia.

3.3. Palabras clave y descriptores

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica de la literatura científica se realizó una búsqueda de artículos que se relacionaran con los objetivos. Para ello, se plantearon una serie de palabras clave en lenguaje natural, las cuales son: “child”, “neoplasms”, “palliative care”, “nursing care” and “quality of health care”. Estas palabras se buscaron en lenguaje controlado, mediante los descriptores del tesoro DeCS (Descriptores en Ciencias de la Salud) de la BVS (Biblioteca Virtual en Salud), y, los descriptores del tesoro MeSH (Medical Subject Headings) de la Biblioteca Nacional de Estados Unidos.

En cuanto a la población, se tuvo en cuenta a todo paciente pediátrico, es decir, menores de 18 años. En el lenguaje controlado, no hay ningún descriptor del tesoro MeSH que englobe todas las edades entre 0 y 18 años, por lo que se incluyen distintos términos donde cada uno corresponde a un rango de edad y así abarcar a toda la población pediátrica. El término “infant” abarca desde los 0 hasta los 23 meses, el término “child, preschool” abarca desde los

2 hasta los 5 años, el término “child” incluye desde los 6 hasta los 12 años y, por último, el término “adolescent” abarca desde los 13 hasta los 18 años de edad.

En la Tabla 2, se muestran las palabras clave tanto en lenguaje natural como controlado.

Tabla 2. Relación entre las palabras clave y los descriptores DeCS y MeSH utilizados.

Lenguaje natural		Lenguaje controlado	
Castellano	Inglés	DeCS	MeSH
Niño	Child	Infant Child, Preschool Child Adolescent	Infant Child, Preschool Child Adolescent
Neoplasias	Neoplasms	Neoplasms Neoplastic processes	Neoplasms Neoplastic processes
Cuidados paliativos	Palliative care	Palliative care	Palliative care
Atención de enfermería	Nursing care	Nursing care	Nursing care
Calidad asistencial	Quality of health care	Quality of health care	Quality of health care

Fuente: Elaboración propia.

3.4. Estrategia de búsqueda

Se realizó la búsqueda mediante la combinación de las palabras clave y sus respectivos descriptores en distintas bases de datos de ciencias de la salud: PubMed, la Biblioteca Cochrane Plus, la Biblioteca Virtual de Salud, Web Of Science y Scopus. Los descriptores de los tesauros DeCS y MeSH se unen mediante los operadores booleanos AND y OR.

A continuación, se expone la estrategia de búsqueda de las distintas bases de datos.

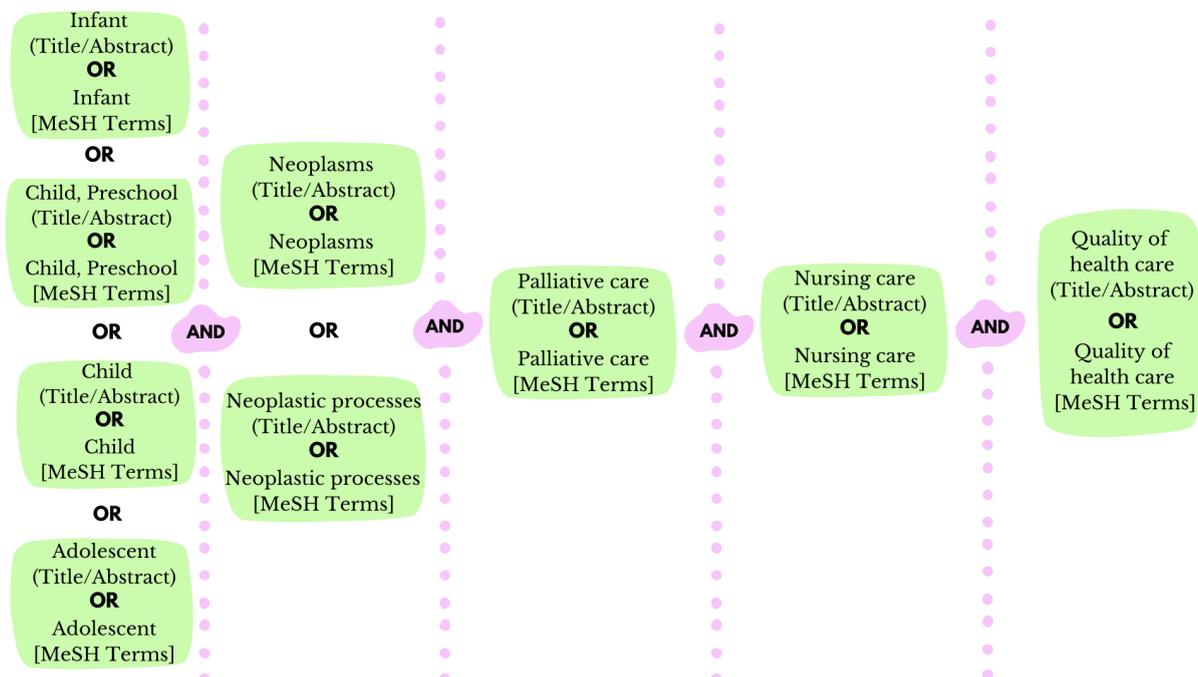
3.4.1. Estrategia de búsqueda en PubMed

PubMed es una base de datos de acceso libre y está especializada en las áreas de la biomedicina y ciencias de la salud (17).

Los términos en lenguaje natural son: “child”, “neoplasms”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care”. Estos se combinaron mediante el operador booleano “OR” con sus respectivos descriptores MeSH, cuyos términos se corresponden a: “infant”, “child, preschool”, “child”, “adolescent”, “neoplasms”, “neoplastic processes”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care”. Todas las palabras clave se unieron mediante el operador booleano “AND”. En la Figura 1 se observa la estrategia de búsqueda.

Por último, se aplicaron los filtros automáticos: “full text”, “in the last 5 years”, “humans”, “english” y “spanish”.

Figura 1. Estrategia de búsqueda en PubMed.



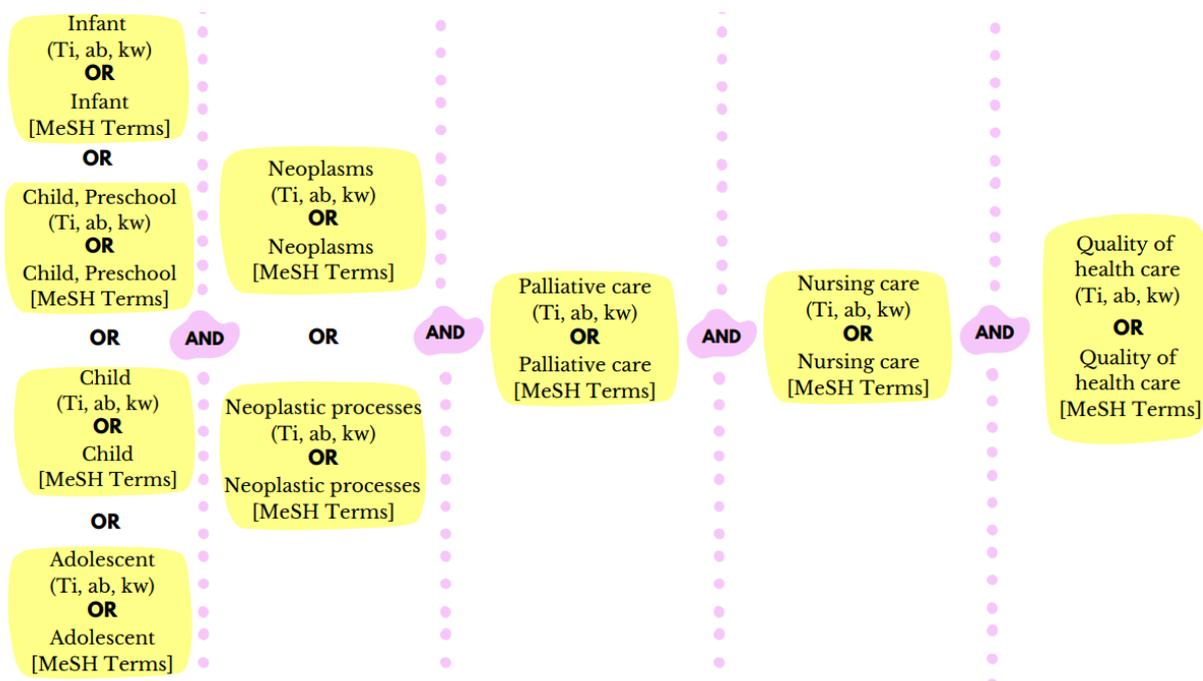
Fuente: Elaboración propia.

3.4.2. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Cochrane Plus

Cochrane es una organización sin ánimo de lucro dirigida a profesionales clínicos, pacientes, investigadores o responsables de políticas sanitarias. Esta base de datos facilita la toma de decisiones en salud gracias a su información de alta calidad (18).

La búsqueda se realizó introduciendo los términos correspondientes al lenguaje natural “child”, “neoplasms”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care” combinados con los términos MeSH, pertenecientes al lenguaje controlado “infant”, “child, preschool”, “child”, “adolescent”, “neoplasms”, “neoplastic processes”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care” mediante los operadores booleanos “AND” y “OR” (Figura 2). En último lugar, se estableció un filtro de idioma “inglés” y un filtro de límite de tiempo desde el año 2018 hasta el año 2023.

Figura 2. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Cochrane Plus.



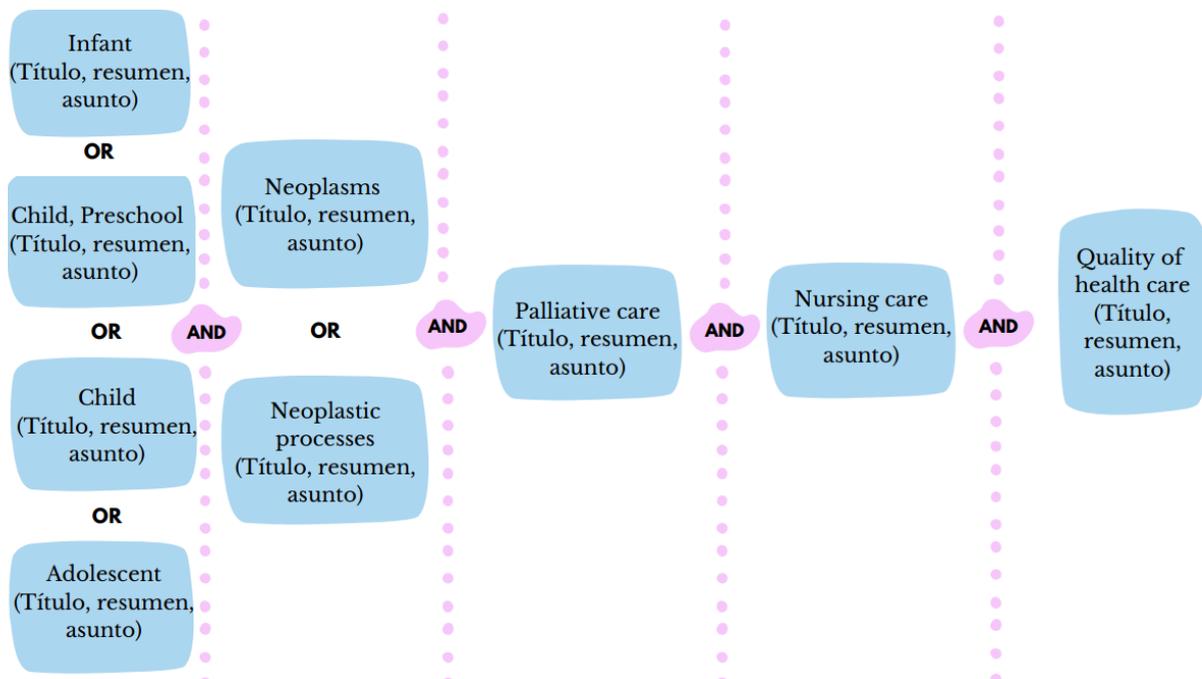
Fuente: Elaboración propia.

3.4.3. Estrategia de búsqueda en la Biblioteca Virtual de Salud

La Biblioteca Virtual de Salud (BVS) es una base de datos que proporciona información científica y técnica en salud de América Latina y el Caribe, la cual recoge tanto tesis, libros, documentos, revistas científicas y artículos publicados desde 1998 (19).

Se utilizaron los términos “infant”, “child, preschool”, “child”, “adolescent”, “neoplasms”, “neoplastic processes”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care” combinados mediante los operadores booleanos “AND” y “OR” (Figura 3). Para realizar la búsqueda se aplicaron los filtros “texto completo”, “inglés” y “últimos 5 años”.

Figura 3. Estrategia de búsqueda en BVS.



Fuente: Elaboración propia.

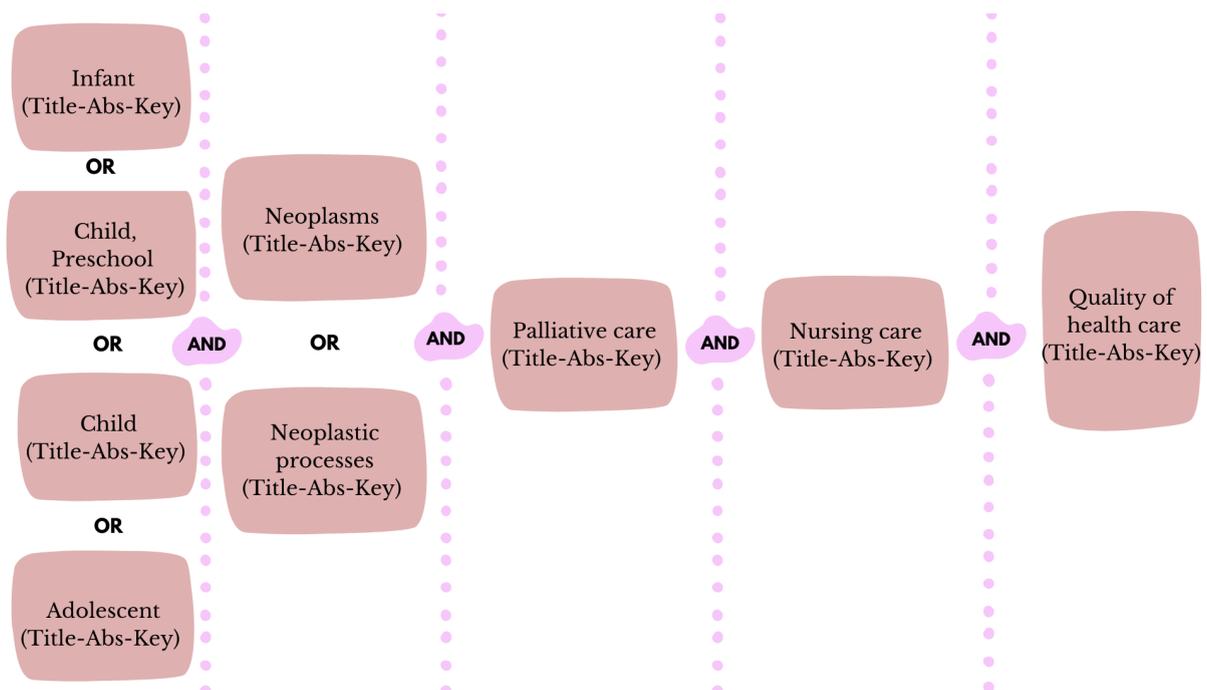
3.4.4. Estrategia de búsqueda en Scopus

Scopus es una base de datos de referencias bibliográficas y citas de la empresa Elsevier, abarca un gran número de disciplinas (21).

Para realizar la búsqueda se introdujeron los términos “infant”, “child, preschool”, “child”, “adolescent”, “neoplasms”, “neoplastic processes”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care” combinados mediante los operadores booleanos “AND” y “OR”, tal como se muestra en la Figura 4.

Para concretar la búsqueda se aplicaron los filtros “all open access”, “english”, “spanish” y, por último, se seleccionaron los años comprendidos entre 2018 y 2023.

Figura 4. Estrategia de búsqueda en Scopus.



Fuente: Elaboración propia.

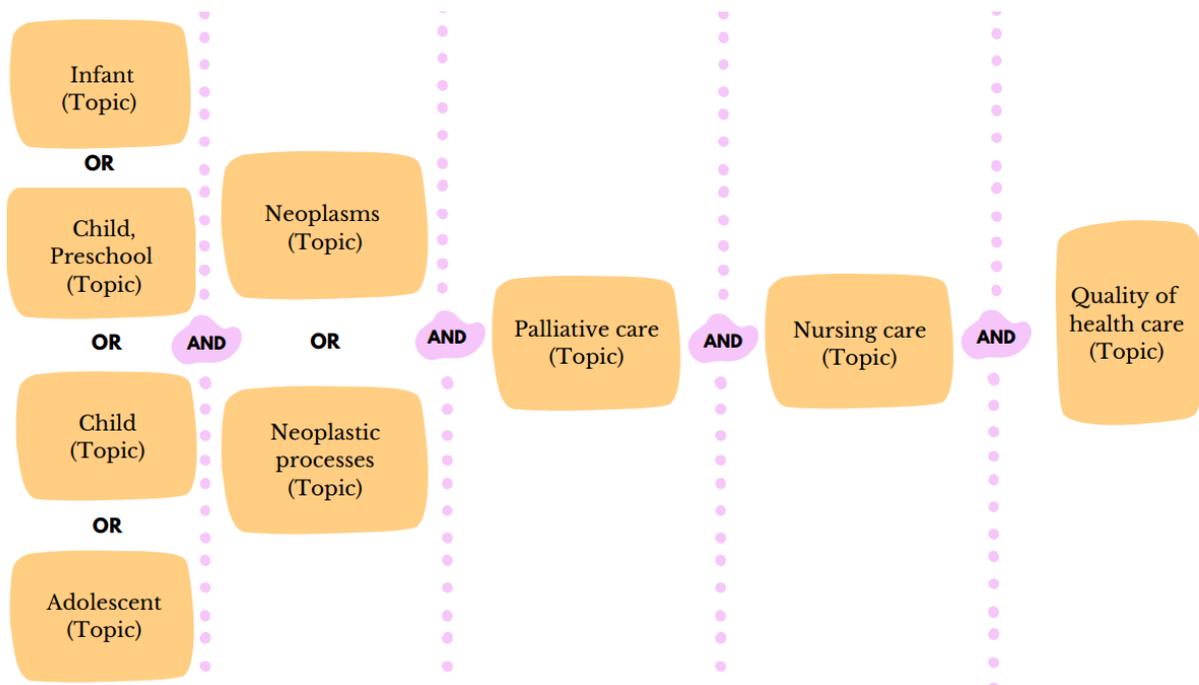
3.4.5. Estrategia de búsqueda en Web Of Science

Web Of Science (WOS) es la colección de base de datos de referencias bibliográficas y citas de publicaciones periódicas que recogen artículos desde el año 1900 (20).

Para la estrategia de búsqueda se utilizaron los términos “infant”, “child, preschool”, “child”, “adolescent”, “neoplasms”, “neoplastic processes”, “palliative care”, “nursing care” y “quality of health care” combinados mediante los operadores booleanos “AND” y “OR” (Figura 5).

Se seleccionaron los años entre 2018 y 2023, además de los filtros “open access”, “english” y “humans”.

Figura 5. Estrategia de búsqueda en Web Of Science.



Fuente: Elaboración propia.

3.5. Criterios de selección

Para conseguir unos resultados más precisos en cuanto a nuestros objetivos, se aplicaron los siguientes criterios de selección de los artículos, diferenciando los criterios de inclusión de los criterios de exclusión.

3.5.1. Criterios de inclusión

- Población de estudio: Pediátrica.
- Artículos publicados en los últimos 5 años.
- Artículos publicados en español o inglés.
- Artículos con acceso al texto completo.
- Artículos sobre estudios en seres humanos.
- Artículos con alta calidad metodológica.

3.5.2. Criterios de exclusión

- Artículos no relacionados con el tema a estudio.
- Artículos duplicados en las diferentes bases de datos.
- Artículos con baja calidad metodológica.

3.6. Evaluación de la calidad metodológica

La lectura crítica se llevó a cabo tras realizar la lectura del texto completo de los artículos finalmente seleccionados, utilizando la herramienta más adecuada según el tipo de estudio para evaluar la calidad de los artículos obtenidos.

Por un lado, se utilizó la herramienta Critical Appraisal Skills Programme Español (CASPe), la cual proporciona distintas plantillas en función del tipo de estudio. En este caso, se escogieron las plantillas para los estudios cualitativos y las revisiones sistemáticas (22). Las plantillas de la herramienta CASPe contienen 10 preguntas, siendo las 2 primeras de exclusión, y las siguientes complementarias. Las preguntas se responden con “Sí” estableciendo una puntuación de 1, “No sé” estableciendo una puntuación de 0,5 y “No”

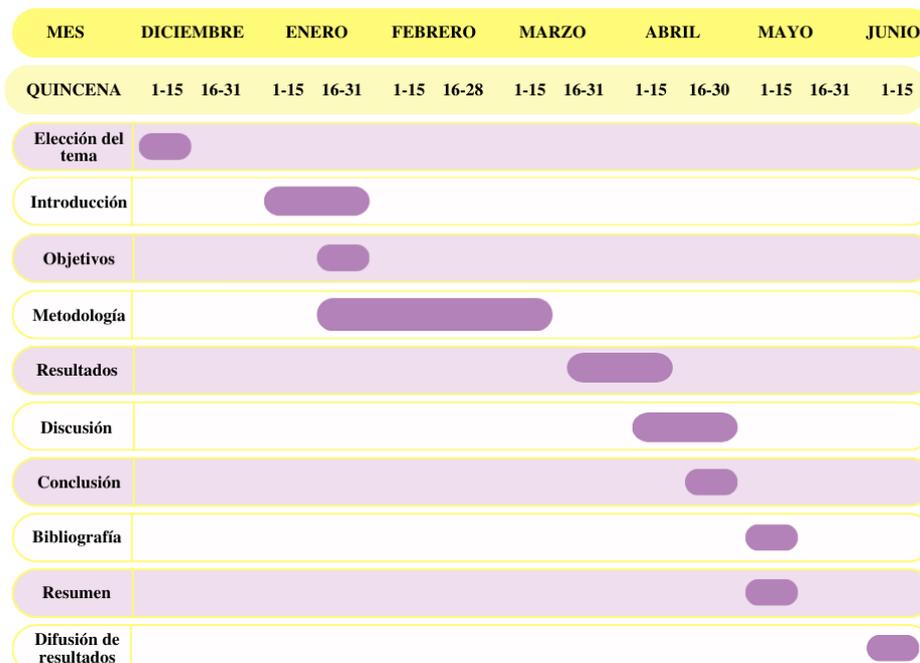
equivaldría a una puntuación de 0. El punto de corte establecido para determinar la calidad de la evidencia de los artículos seleccionados fue ≥ 7 , incluyendo aquellos artículos que superen el corte, considerándose de calidad alta (Anexo 1).

Por otro lado, se utilizó STROBE (Strengthening the Reporting of Observational studies in Epidemiology), es una lista de verificación la cual también proporciona una serie de plantillas para diferentes tipos de estudios observacionales, facilitando 22 ítems para llevar a cabo una correcta lectura crítica (23). En este caso, la herramienta se utilizó para los estudios transversales (Anexo 2). Se determinó responder a la plantilla con “Sí” estableciendo una puntuación de 1 y “No” estableciendo una puntuación de 0. El punto de corte fijado fue ≥ 16 , incluyendo así los artículos de alta calidad metodológica.

3.7. Cronograma

La elaboración de este trabajo se ha llevado a cabo desde el mes de diciembre de 2022 hasta el mes de mayo de 2023. A continuación, se expone un cronograma donde se relacionan los apartados del trabajo con el tiempo que ha sido necesario para desarrollar cada una de las partes (Tabla 3).

Tabla 3. Cronograma de cada uno de los apartados del trabajo realizado.



Fuente: Elaboración propia.

4. RESULTADOS

4.1. Resultados de la búsqueda y proceso de selección de los artículos

Tras realizar la búsqueda en las bases de datos PubMed, Biblioteca Cochrane Plus, Biblioteca Virtual de Salud, Scopus y Web Of Science, se identificaron un total de 305 artículos. De estos, el 16,39% (n=50) pertenecen a la base de datos PubMed, el 2,95% (n=9) corresponden a la Biblioteca Cochrane Plus, el 18,69% (n=57) a la Biblioteca Virtual de Salud, el 19,67% (n=60) a Scopus y, por último, el 42,3% (n=129) a la base de datos Web Of Science.

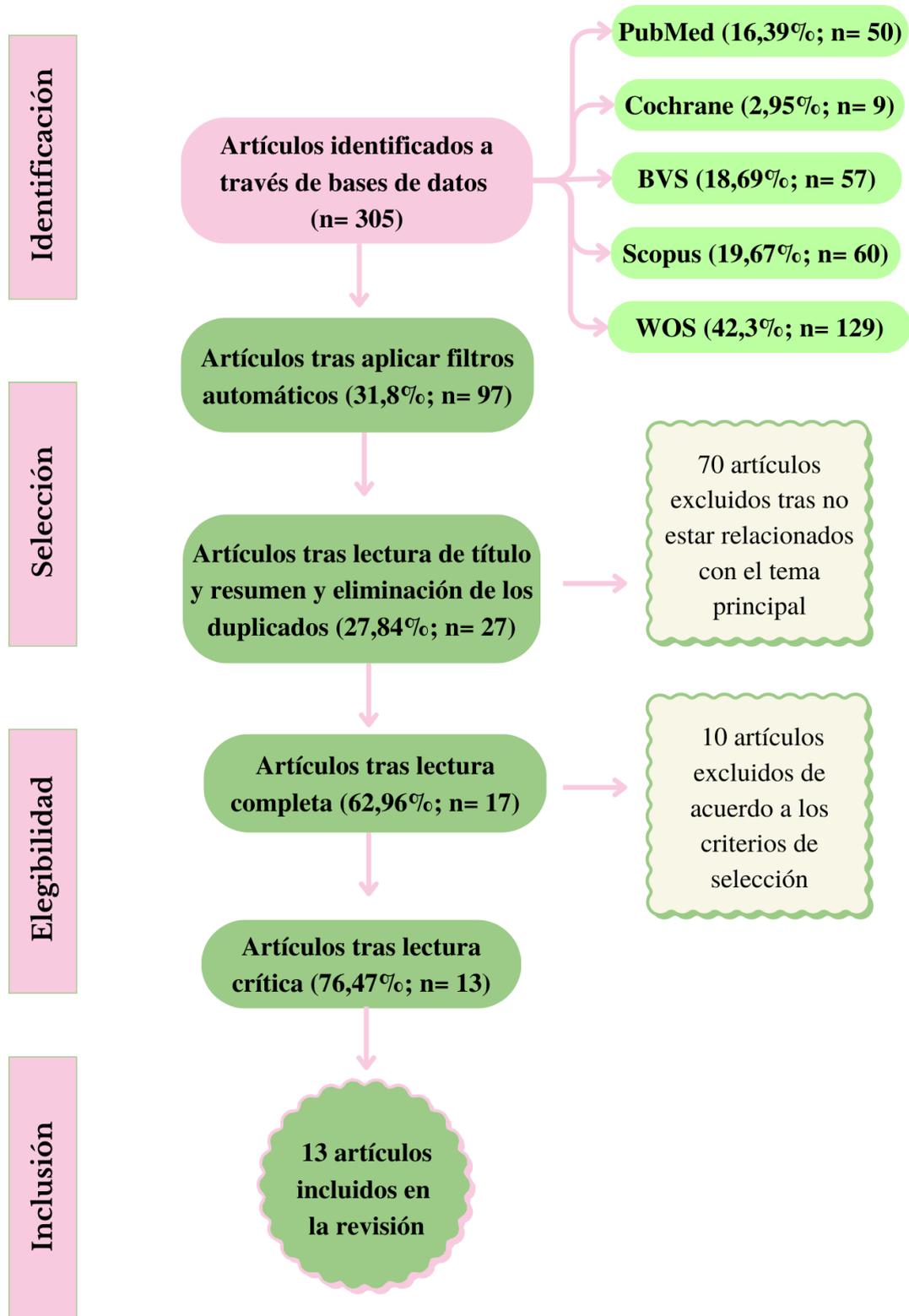
Se realizó un proceso de selección de los artículos para la obtención de los más relevantes e incluirlos en la revisión. En primer lugar, se aplicaron los filtros automáticos como, texto completo, idiomas inglés o español, estudios realizados en humanos y artículos publicados en los últimos cinco años, los cuales se vieron reducidos a 97 resultados, es decir, el 31,8% de los artículos totales (n=305). De estos, el 17,53% (n=17) pertenecen a la base de datos PubMed, 9,28% (n=9) corresponden a la biblioteca Cochrane Plus, 26,8% (n=26) a la BVS, el 12,37% (n=12) a Scopus y, por último, el 34,02% (n=33) a la base de datos Web Of Science.

En segundo lugar, se llevó a cabo la aplicación de los filtros manuales, es decir, se realizó la lectura del título y resumen de estos artículos, de forma que 70 artículos fueron excluidos al no estar relacionados con el tema principal, eligiendo así 27 artículos, de los cuales el 37,04% (n=10) fueron excluidos al no tratar sobre población pediátrica, de forma que quedó el 62,96% (n=17) artículos para realizar la lectura crítica.

Por último, se aplicó las herramientas de evaluación metodológica CASPe y STROBE para llevar a cabo la lectura crítica de estos artículos, excluyendo el 23,53% (n=4) de los artículos y seleccionando finalmente 13 artículos a incluir para realizar la revisión integradora.

A continuación, la Figura 6 muestra el diagrama de flujo que describe cómo se han ido excluyendo todos los artículos tras la búsqueda bibliográfica en las distintas bases de datos, hasta llegar a los artículos finalmente incluidos.

Figura 6. Diagrama de flujo de selección de resultados de la revisión de la literatura.



Fuente: Elaboración propia.

4.2. Análisis de datos

4.2.1. Análisis de selección de los artículos

Tras la realización de la búsqueda en las distintas bases de datos, se obtuvieron un total de 305 artículos. El primer criterio de exclusión que se aplicó fueron los artículos con acceso al texto completo, excluyendo un total de 125 artículos, lo cual representa el 40,98% del total. El siguiente filtro que se aplicó fue el idioma, por lo que se excluyeron aquellos artículos que no estuvieran en español o en inglés, suponiendo el 3,93% (n=12). A continuación, se aplicó el filtro de aquellos publicados en los últimos cinco años, dando lugar a un total de 23,28% (n=71) de artículos excluidos. Por último, en cuanto a los filtros automáticos, se seleccionaron aquellos estudios realizados en humanos, y no se eliminó ningún artículo con ello.

El siguiente paso fue realizar la lectura de los títulos y abstract, descartando el 22,95% (n=70) de los artículos que no estaban relacionados con el tema a estudio. A continuación, se aplicó el criterio de inclusión de población pediátrica, por lo que se eliminó el 3,61% (n=11). Posteriormente, se aplicó la lectura crítica, eliminando el 1,31% de los artículos (n=4), perteneciendo el 2% (n=1) a PubMed, el 3,51% (n=2) a BVS y el 1,66% (n=1) a Scopus. Finalmente, se obtuvieron un total de 13 artículos (Tabla 4).

Tabla 4. Análisis de exclusión de artículos según la base de datos.

Base de datos	Artículos obtenidos		Artículos excluidos												Artículos incluidos	
			Texto completo		Inglés o español		En los últimos 5 años		Sin relación con el tema a estudio		Población no pediátrica (> 18 años)		Lectura crítica			
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
PubMed	50		7	14	2	4	24	48	11	22	2	4	1	2	3	6
Cochrane	9		-	-	0	0	0	0	9	100	-	-	-	-	0	0
BVS	57		10	17,54	7	12,28	14	24,56	15	26,31	3	5,26	2	3,51	6	10,53
Scopus	60		39	65	1	1,67	8	13,33	8	13,33	2	3,33	1	1,67	1	1,67
Web of Science	129		69	53,49	2	1,55	25	19,38	27	20,93	4	3,1	0	0	3	2,33
TOTAL	305		125	40,98	12	3,93	71	23,28	70	22,95	11	3,61	4	1,31	13	4,26

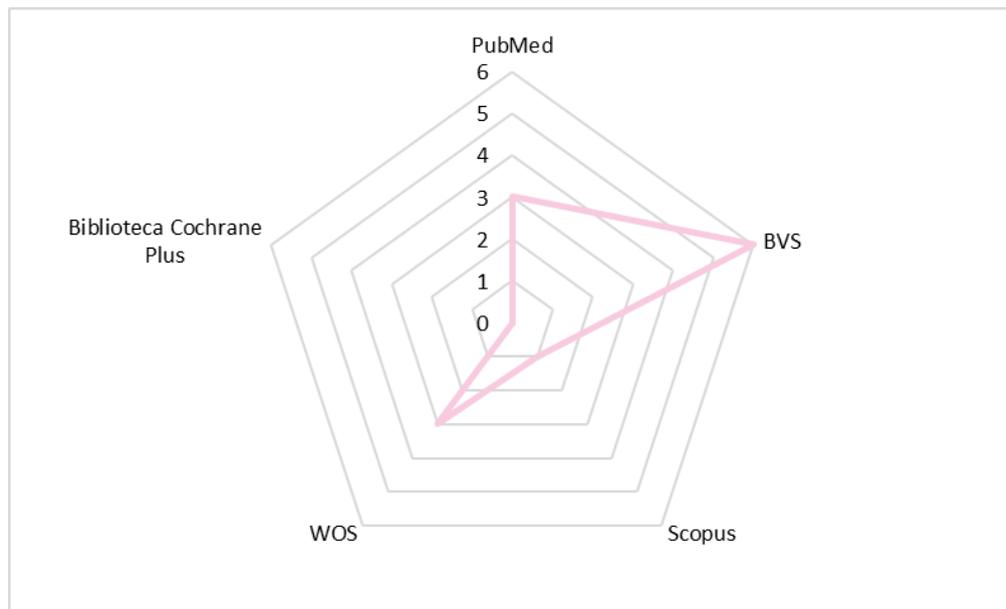
n= muestra; % = porcentaje

Fuente: Elaboración propia.

4.2.2. Artículos seleccionados según la base de datos

De los 13 artículos incluidos, el 23,08% (n=3) de los artículos incluidos en la revisión pertenecen a la base de datos PubMed, el 46,15% (n=6) atañen a la Biblioteca Virtual de Salud, el 7,69% (n=1) corresponden a Scopus y el 23,08% (n=3) se obtienen de Web Of Science. No se incluyó ningún artículo de la Biblioteca Cochrane Plus (Figura 7).

Figura 7. Artículos seleccionados según la base de datos.



Fuente: Elaboración propia.

4.2.3. Artículos seleccionados según el tipo de estudio

En la siguiente tabla se muestra el tipo de artículo incluido según la base de datos. En PubMed, el 100% (n=3) eran estudios cualitativos. En la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), el 66,67% (n=4) eran revisiones, de las cuales 3 eran revisiones sistemáticas, el 50% (n=3) y el 16,67% revisiones integradoras (n=1) y el restante 33,33% (n=2) pertenecientes a estudios cualitativos. En Scopus, el 100% (n=1) de los artículos eran estudios cualitativos. De forma que ocurre lo mismo en la base de datos WOS, el 100% (n=3) de los artículos se corresponden con estudios cualitativos (Tabla 5).

Tabla 5. Análisis de datos según el tipo de estudio.

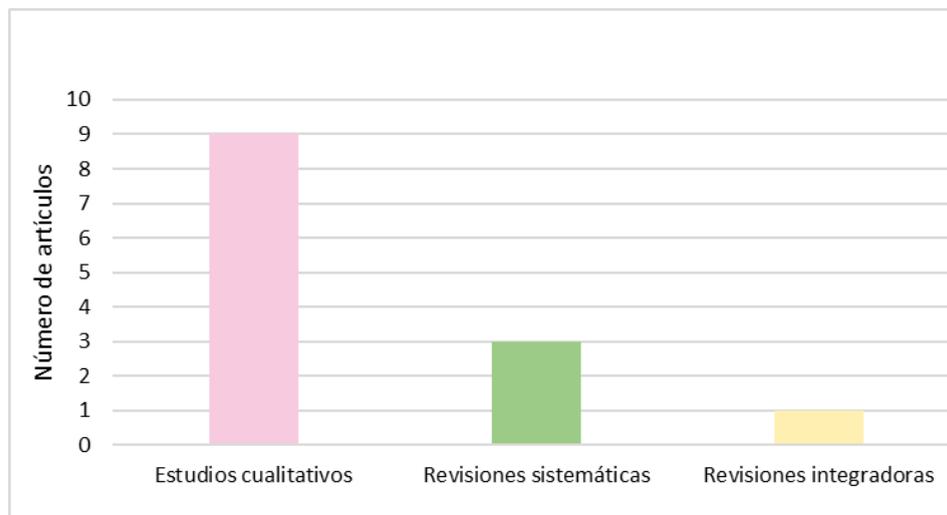
Base de datos	Artículos obtenidos	Tipos de estudio					
		Estudio cualitativo		Revisión sistemática		Revisión integradora	
	n	n	%	n	%	n	%
PubMed	3	3	100	-	-	-	-
Cochrane	0	-	-	-	-	-	-
BVS	6	2	33,33	3	50	1	16,67
Scopus	1	1	100	-	-	-	-
Web of Science	3	3	100	-	-	-	-
TOTAL	13	9	69,23	3	23,08	1	7,69

n= muestra; % = porcentaje

Fuente: Elaboración propia.

En la Figura 8, se observa que los estudios cualitativos son el mayor porcentaje de los artículos incluidos, siendo el 69,23% (n=9). Después, se encuentran las revisiones sistemáticas con un 23,08% (n=3) y por último, la revisión integradora siendo el 7,69% (n=1).

Figura 8. Artículos seleccionados según el tipo de estudio.



Fuente: Elaboración propia.

4.2.4. Artículos seleccionados según el año de publicación

En la Tabla 6 se exponen los 13 artículos seleccionados en función de la base de datos y del año de publicación. Se incluye un artículo perteneciente al año 2018, constituyendo el 100% (n=1) de los artículos incluidos de la base de datos Scopus. En el año 2020, la mitad de los artículos pertenecen a la base de datos PubMed, constituyendo el 50% (n=2), un 25% (n=1) perteneciente a Scopus y, el 25% (n=1) restante a la base de datos Web Of Science. Seguidamente, en el año 2021, la mayoría de artículos incluidos pertenecen a la Biblioteca Virtual de Salud, constituyendo el 75% (n=3), y el 25% (n=1) restante corresponde a PubMed. Por último, en el año 2022, la mayor parte de los artículos corresponden a la BVS con un 75% (n=3) y el restante 25% (n=1) a Web Of Science. No se incluyeron artículos (n=0) pertenecientes al año 2019.

Tabla 6. Análisis de datos según el año de publicación.

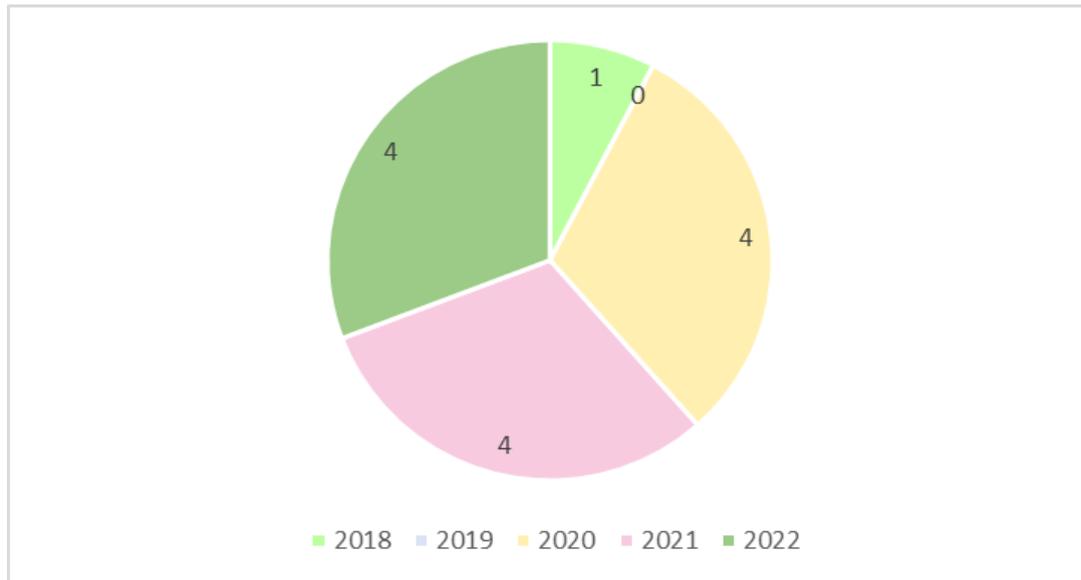
Año de publicación	Artículos obtenidos	Base de datos									
		PubMed		Cochrane		BVS		Scopus		Web of Science	
	n	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
2018	1	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100
2019	0	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
2020	4	2	50	-	-	-	-	1	25	1	25
2021	4	1	25	-	-	3	75	-	-	-	-
2022	4	-	-	-	-	3	75	-	-	1	25
TOTAL	13	3	23,08	-	-	6	46,15	1	7,69	3	23,08

n = muestra; % = porcentaje

Fuente: Elaboración propia.

Los artículos incluidos en el trabajo pertenecientes al año 2020, 2021 y 2022 se corresponden con un 30,77% (n=4) respecto a cada año. Seguidamente con un 7,69% (n=1) al año 2018. No se incluyeron artículos pertenecientes al año 2019. En la Figura 9 se observan dichos resultados.

Figura 9. Artículos seleccionados según el año de publicación.



Fuente: Elaboración propia.

4.3. Características principales de los artículos seleccionados

En la siguiente tabla aparecen las características principales de los 13 artículos finalmente seleccionados para realizar la revisión bibliográfica. En ella se muestra el autor principal, el año de publicación y el título del artículo, la base de datos, el tipo de estudio, el objetivo, así como los resultados o conclusiones de interés y por último, la calidad metodológica (Tabla 7).

Tabla 7. Características principales de los artículos finalmente seleccionados para la revisión.

(Autor principal, año de publicación) Título	Base de datos	Tipo de estudio	Objetivo	Resultados - Conclusiones de interés	Calidad metodológica
(Duarte et al., 2021) Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research	PubMed	Estudio cualitativo	Analizar las experiencias que generan placer y sufrimiento en el trabajo de enfermería en una unidad de hospitalización oncopediátrica.	Las experiencias que generan placer son el trabajo con los niños, la participación en el tratamiento y cura de los pacientes y el reconocimiento de familiares en relación al trabajo proporcionado, mientras que las experiencias de sufrimiento son los CP y la muerte, realizar procedimientos invasivos y la organización del trabajo.	Alta (10)
(Saad et al., 2020) Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care	PubMed	Estudio cualitativo	Explorar las percepciones del equipo de oncología pediátrica en el Líbano respecto a la integración temprana de los CPP.	Destaca la importancia del equipo interdisciplinar y la comunicación efectiva con el niño y la familia para un mejor manejo de los CPP.	Alta (9)
(Rost et al., 2020) Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study	PubMed	Estudio cualitativo	Identificar las barreras para la provisión de cuidados paliativos pediátricos en la oncología pediátrica suiza.	Se encuentran once barreras para la integración de los cuidados paliativos pediátricos, entre ellas la falta de recursos financieros, la falta de educación previa, la falta de personal, y la supervisión psicosocial.	Alta (9)

(Cuviello et al., 2020) Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology	Scopus	Estudio cualitativo	Describir la comprensión actual de los oncólogos sobre los cuidados paliativos y cómo se proporcionan los cuidados paliativos primarios a los niños con cáncer.	La mayoría de los oncólogos pediátricos aceptan una definición moderna de los cuidados paliativos, pero no es fácil integrarlos en la práctica. La capacitación formal y la estandarización de la práctica puede ayudar a superar las barreras actuales para su integración.	Alta (8)
(Dias et al., 2022) Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review	BVS	Revisión sistemática	Mapear los resultados científicos difundidos en distintas bases de datos sobre los cuidados de enfermería al niño con cáncer en CP.	Promover la calidad de vida es relevante en los cuidados paliativos del niño con cáncer, para ello enfermería debe implementar las principales estrategias como el control del dolor, el apoyo familiar y el trabajo en equipo.	Alta (7)
(Anjos et al., 2021) Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: an integrative review	BVS	Revisión integradora	Examinar la experiencia de las familias en los cuidados paliativos de niños con cáncer y discutir el papel de enfermería en la asistencia a la familia.	Los estudios caracterizan el proceso como estresante y doloroso, donde los enfermeros promueven la calidad de vida de los niños y sus familias estableciendo abordajes terapéuticos.	Alta (7)
(Salek et al., 2022) Multidisciplinary Clinician Perspectives on Embedded Palliative Care Models in Pediatric Cancer	BVS	Estudio cualitativo	Describir las perspectivas y preferencias del equipo multidisciplinar respecto a los modelos ideales de integración de los cuidados paliativos en la atención del cáncer en niños.	El profesional que está en contacto con los niños con cáncer reconoce la importancia de integrar los cuidados paliativos e incluir distintas perspectivas para tener las mismas prioridades que las familias.	Alta (8)

(Ananth et al., 2022) Refining Patient-Centered Measures of End-of-Life Care Quality for Children With Cancer	BVS	Estudio cualitativo	Conseguir un consenso entre el profesional de la salud y la familia para determinar las medidas de calidad en la atención al final de la vida de los niños con cáncer.	Los profesionales de la salud priorizan las medidas de calidad obtenidas mediante informes de pacientes o familias dando menos importancia al uso de los recursos hospitalarios y las intervenciones intensivas.	Alta (7)
(Kaye et al., 2021) The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review	BVS	Revisión sistemática	Investigar resultados asociados con los CPP especializados enfocados a la realización de intervenciones, colaboración y alineaciones con los dominios del Foro Nacional de Calidad.	Los cuidados paliativos pediátricos especializados pueden mejorar la experiencia de los niños con cáncer y sus familias.	Alta (7)
(Hasan et al., 2021) End-of-Life Childhood Cancer Research: A Systematic Review	BVS	Revisión sistemática	Describir las perspectivas de los profesionales de salud, familias y niños con cáncer en la fase final de vida.	Algunas familias buscan obtener el control y mantener la esperanza. Otras priorizan la calidad de vida negándose a participar en la investigación.	Alta (8)
(Nukpezah et al., 2020) Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana	WOS	Estudio cualitativo	Proporcionar información sobre las experiencias de las enfermeras cuidando a niños con cáncer.	La experiencia de las enfermeras permitió comprender la dificultad del cuidado de pacientes pediátricos con cáncer, dando mayor importancia a garantizar una atención holística y de calidad satisfactoria para los pacientes.	Alta (9)

<p>(Avoine-Blondin et al., 2018)</p> <p>How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?</p>	WOS	Estudio cualitativo	Identificar los signos de calidad de vida y los métodos de evaluación utilizados por los profesionales para evaluar la calidad de vida de niños con cáncer que reciben cuidados paliativos, además de recoger recomendaciones para mejorar.	Se recomienda formular criterios concretos para la evaluación de la calidad de vida, junto con recomendaciones específicas proporcionadas por los profesionales.	Alta (7)
<p>(Effendy et al., 2022)</p> <p>Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study</p>	WOS	Estudio cualitativo	Explorar las experiencias de los cuidadores de niños con cáncer mientras reciben cuidados paliativos pediátricos en el hogar.	Las enfermeras involucradas en el servicio de cuidados paliativos pediátricos brindan atención holística con un enfoque centrado en la familia de aquellos niños diagnosticados con cáncer lo cual tiene varios beneficios con un impacto positivo tanto para ellos como para sus familias.	Alta (8)

Fuente: Elaboración propia.

5. DISCUSIÓN

Con la finalidad de dar respuesta a los objetivos planteados, se aborda la importancia de la atención de enfermería en los cuidados paliativos de los niños con un proceso oncológico para mejorar su calidad asistencial, identificando los factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos y las barreras en la integración de los cuidados paliativos en niños. Para ello, se lleva a cabo el análisis crítico de los 13 estudios incluidos en el presente trabajo.

La oncología pediátrica es compleja, por ello es imprescindible brindar la atención al paciente pediátrico con un equipo sanitario multidisciplinar. En el estudio de Anjos et al. (24) resaltan la importancia de la atención de enfermería, ya que enfermería es la profesión que abarca distintas etapas en la asistencia del paciente, desde la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, así como los cuidados paliativos. Los profesionales de enfermería se convierten en un punto de apoyo imprescindible para niños y adolescentes que sufren un proceso oncológico, además de para sus familias, para poder enfrentar la última etapa de vida, así como el fallecimiento. El profesional de enfermería tiene varios papeles a lo largo de la trayectoria de la enfermedad del paciente, ya que está desde el principio, cuando el niño es diagnosticado, participando en sus trastornos y en los de sus cuidadores. De forma que puede tener una visión holística de todas las necesidades que puede presentar el paciente. Así mismo, Anjos et al., también afirman que la enfermera se siente satisfecha tras aliviar el sufrimiento y facilitar una vida digna hasta la muerte del niño, de forma que comprende la importancia de prestar una atención de calidad.

De acuerdo con Anjos et al. (24), Dias et al. (25) destacan que el profesional de enfermería está en continuo contacto con el niño, por lo que debe proporcionar apoyo, realizar escucha activa e interactuar con él. Además, debe brindar cuidados globales, personalizados y dirigidos a cada individuo para poder satisfacer sus necesidades mediante estrategias que buscan promover la comodidad del niño, así como mejorar la calidad teniendo en cuenta el dolor, el consuelo mediante la palabra, el contacto físico y el apoyo psicológico. También, enfatizan en que para promover una atención de calidad a los niños con un proceso oncológico en los cuidados paliativos, se debe disociar la profesionalidad de la afectividad,

concretamente, ante la muerte y se deben tener en cuenta habilidades y conocimientos actuales y avanzados.

Un pilar fundamental para proporcionar una asistencia de calidad es la familia, tal y como afirman Anjos et al. (24) y Dias et al. (25) en sus estudios, desde la perspectiva de los profesionales de enfermería. Por ello, se comprometen a facilitar un cuidado basado en la relación transpersonal de placer y empatía. No obstante, Anjos et al. (24) tienen en cuenta, además de la familia, el trabajo en equipo para cumplir con el objetivo de los cuidados paliativos proporcionados por el profesional de enfermería facilitando una asistencia de calidad, digna y humanizada. Duarte et al. (26), en su estudio perciben una gran satisfacción cuando la familia visita al personal sanitario después de que el paciente haya finalizado el tratamiento o tras el fallecimiento del niño, tras haber establecido una relación entre paciente y/o familia y el personal de enfermería, lo cual da lugar a la prestación de un buen servicio de atención. En cambio, Nukpezah et al. (27) en su estudio realizado en Ghana, remarcan que el alivio del sufrimiento es el elemento clave en todo acto de cuidar según el profesional de enfermería, para ello se debe controlar el dolor y la ansiedad de los niños con cáncer, proporcionando así una atención de calidad. Se debe establecer una relación de confianza entre las enfermeras, los pacientes y familiares, conociendo las necesidades del niño. La atención es individualizada, de apoyo y proporcionando bienestar. Los enfermeros pueden ayudar en el tratamiento de los signos y síntomas básicos del cáncer como son la fatiga, la pérdida de cabello, depresión, náuseas y vómitos, confusión, dolor, ira, diarrea y mucositis. El profesional de enfermería promueve el alivio de los síntomas, el apoyo psicológico, social y espiritual. Además, administran medicaciones como la quimioterapia y supervisan los efectos secundarios. Involucran a los padres en el cuidado de sus hijos, brindando atención calificada, lo cual aumenta positivamente la esperanza de los niños de vivir una vida con dignidad.

Por otra parte, Duarte et al. (26) y Nukpezah et al. (27) aseguran que la atención debe ser individualizada, lo cuál fortalece la autonomía del profesional de enfermería para planificar y efectuar el trabajo llevando a cabo acciones que producen satisfacción y que están encaminadas a generar placer. Además, participar en el tratamiento y curación del paciente también lo producen. Al proporcionar una atención integral, incluyendo la educación sobre el cáncer a los niños y familiares se brinda una lucha esperanzadora. Cuando las herramientas

para disminuir los síntomas no son adecuadas, las enfermeras proporcionan cuidados curativos y paliativos en la atención al final de la vida de algunos niños.

Según Nukpezah et al. (27), el profesional de enfermería proporciona educación, información y apoyo a los pacientes, garantizando la continuidad y la coordinación de la atención. Por ello, su estudio es fundamental para asegurar una atención holística y de calidad que sea satisfactoria para los pacientes por parte del profesional de enfermería. No obstante, se debe tener en cuenta según Duarte et al. (26) la forma en que se organiza el personal de enfermería, ya que tiene repercusiones directas en la calidad asistencial, así como en la salud del profesional sanitario. Además, como demuestran Dias et al. (25), en su estudio, la falta de compartir las decisiones entre el paciente, familiares y los profesionales de la salud puede perjudicar la continuidad asistencial, así como la calidad de la atención prestada.

Según Avoine-Blondin et al. (28), los profesionales de la salud hacen referencia a factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos tales como el nivel del dolor, la angustia emocional y el apoyo que recibe el niño. Indican la relevancia que tiene que los niños con cáncer sientan que la vida sigue, mantener la mayor sensación de normalidad posible es esencial, mantener la esperanza y hallar significado en la vida caracterizan la propiedad espiritual de la calidad de vida. En la misma línea, se encuentra el estudio de Kaye et al. (29) donde destacan la relevancia de investigar beneficios y desafíos de la integración de los cuidados paliativos pediátricos especializados a nivel internacional.

En el estudio de Avoine-Blondin et al. (28) refieren que para determinar el nivel de calidad de vida de cada individuo, deben considerarse aspectos como la individualidad, el contexto y la trayectoria de su enfermedad. De esta manera, la creación de una herramienta que valore la calidad de vida podría facilitar una mejor comunicación entre profesionales y familia, teniendo en cuenta que el niño es la persona más adecuada para determinar su calidad de vida, siendo para ello la familia necesaria cuando la comunicación no es posible. En cambio, en el estudio de Fernández et al. (30), demuestran la existencia de escalas y cuestionarios que valoran la calidad de vida de los niños, de forma general, como es el caso del cuestionario de Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL), el cual se dirige tanto a niños con buena salud como a niños con enfermedades crónicas basada en cuatro dimensiones: funcionamiento físico, social

y escolar, y bienestar emocional, realizado mediante una escala Likert de cinco puntos (nunca, casi nunca, a veces, con frecuencia y casi siempre). Además, en el estudio de Quiceno et al. (31) nombran la escala de calidad de vida para niños oncológicos (ECVNO), la cual es específica para este tipo de pacientes y mide los siguientes factores: aislamiento, carencia emocional, sufrimiento emocional y obstáculos para relacionarse.

Salek et al. (32) afirman que son necesarios un mayor número de estudios para determinar las medidas de calidad para demostrar la sostenibilidad de un modelo conjunto. Los datos determinan que la creación es factible y aceptable, además de necesaria, ya que una integración más temprana da lugar a la creación de un mayor número de servicios y más tiempo en casa para los niños con cáncer, lo cual es beneficioso para los pacientes. Además, la integración temprana conlleva una mejor atención, mayores oportunidades y la construcción de relaciones entre el profesional y el paciente/familia. La continuidad asistencial también influye en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos, ya que mejora el bienestar y disminuye el estrés.

Otro de los factores que influye en la calidad de los cuidados paliativos en los niños que sufren un proceso oncológico, es la atención conjunta, ya que como recalcan Salek et al. (32) en su estudio, la atención conjunta entre profesionales de la oncología pediátrica y profesionales de los cuidados paliativos se asocian a mayores beneficios en la atención participativa, integral y centrada en el paciente. Estos beneficios se traducen en una mejor experiencia del paciente y familia, debido a una mejor comunicación entre el equipo multidisciplinar. Por otro lado, Avoine-Blondin et al. (28), además de destacar la importancia del trabajo en equipo entre los miembros de las distintas disciplinas, remarcan la necesidad de ayudar a los niños y, en especial, a las familias, cubriendo sus necesidades y teniendo en cuenta la comunicación para proporcionar al niño con un proceso oncológico una buena calidad de vida.

Se debe tener en cuenta la especialización de los cuidados paliativos pediátricos como otro de los factores, ya que estos promueven el alivio de síntomas y la mejora de la calidad de vida de los niños con procesos oncológicos, así como mayores ocasiones para poder planificar la

atención, menores intervenciones médicas y mayores probabilidades de morir en el hogar, según el estudio de Kaye et al. (29).

La muerte en el hogar, tal y como afirman Kaye et al. (29) en su estudio, es sinónimo de éxito en el contexto de los cuidados paliativos. Es por ello que, Effendy et al. (33) apoyan los cuidados paliativos pediátricos en el hogar, ya que ofrecen atención holística tanto para los niños como para sus familias. Los objetivos son aliviar el dolor, mejorar la calidad de vida de los pacientes pediátricos con cáncer y proporcionar apoyo a sus padres y familiares. Recibir cuidados paliativos en el hogar es beneficioso para el niño, proporcionando tranquilidad y reduciendo la ansiedad. Los padres comentaron que se sintieron respaldados sabiendo a quién pedir ayuda o consultar dudas o miedos, lo cuál fue posible gracias al seguimiento de las condiciones de los niños realizado por enfermería, de forma que proporcionaban apoyo psicológico a pacientes y familias. También, los padres establecen una relación de confianza y seguridad estando en casa gracias a las habilidades de enfermería, las cuáles son esenciales para proporcionar atención de calidad. Se debe incluir la habilidad de comunicación como fundamental, entre familiares y oncólogos, así como el conocimiento de la trayectoria de la enfermedad del niño. Las enfermeras ayudan al control de síntomas, además de ayudar a los padres a brindar atención a sus hijos, mejorando los aspectos psicosociales en la familia. Además, según el estudio de Ananth et al. (34), la familia destaca como elemento imprescindible todo aquello relacionado con la atención, para que ésta sea de alta calidad, teniendo en cuenta que sus hijos sean escuchados y comprendidos por los profesionales sanitarios para establecer una relación de confianza, lo cuál es difícil de medir. Es por ello que según el estudio de Avoine-Blondin et al. (28), se debe crear una herramienta para medir la calidad de vida adaptada a niños que reciben cuidados paliativos.

En el estudio realizado por Ananth et al. (34) plantean una lista de medidas de calidad para la atención al final de vida en los niños con cáncer, donde se priorizan las medidas centradas en el paciente sobre las medidas que evalúan la intensidad de las intervenciones sanitarias. En estudios anteriores realizados en adultos la atención de calidad al final de la vida tiene en consideración una planificación de atención anticipada, una atención multidisciplinar, la comunicación efectiva y el manejo de síntomas. En este estudio destaca la inclusión de las preferencias y valores del niño, la comunicación efectiva y el apoyo psicosocial como

elementos clave para proporcionar una atención de alta calidad. Algunas de las medidas de calidad que influyen en los cuidados paliativos pediátricos son la detección de síntomas físicos, el manejo satisfactorio de los síntomas, servicios de duelo para familiares, comunicación del pronóstico, apoyo psicosocial para todos los familiares, planificación anticipada, necesidades del niño escuchadas, y servicios de atención domiciliaria.

Las barreras para la integración de los cuidados paliativos pediátricos se pueden clasificar en cuatro categorías según el artículo de CuvIELLO et al. (35), las cuales son la percepción del profesional de la salud, que refiere malestar y dificultad en la comunicación de malas noticias, las filosofías en conflicto, donde la oncología indica luchar y los cuidados paliativos denotan rendirse, la preparación de la familia, es decir, la no aceptación del proceso oncológico del niño y la influencia emocional.

Los autores Salek et al. (32), CuvIELLO et al. (35), Rost et al. (36) y Saad et al. (37) están de acuerdo en que otra de las barreras que se encuentra a la hora de integrar los cuidados paliativos pediátricos es la falta de educación y formación del personal de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Rost et al. (36) manifiestan que la falta de formación da lugar a un manejo inadecuado de las situaciones paliativas. Para evitarlo, se debe capacitar a los profesionales para mejorar el conocimiento, así como las habilidades de comunicación, ya que como afirman CuvIELLO et al. (35) y Saad et al. (37) en sus estudios, el personal de enfermería siente ansiedad, preocupación y malestar a la hora de comunicar malas noticias a los padres en la etapa final de vida de los niños, así como con las conversaciones difíciles. Las enfermeras y los enfermeros son los profesionales que mayor tiempo pasan con los pacientes y familias, es por ello que tienden a sentir incomodidad con cuestiones psicosociales y con el manejo de la sintomatología complicada. Esto puede solucionarse proporcionando apoyo y conocimientos adecuados para obtener las habilidades necesarias para brindar atención psicológica adecuada a familias y niños. Como exponen Rost et al. (36) en su estudio, es imprescindible que los hospitales faciliten la educación del personal mediante el acceso a cursos de posgrado, los cuáles son normalmente lentos y caros.

Rost et al. (36) defienden que la esperanza es un recurso que contribuye al bienestar de los pacientes. En cambio, Saad et al. (37) y Hasan et al. (38) afirman que la esperanza es una

barrera que los padres encuentran a nivel personal, ya que algunos de ellos la mantienen a pesar de que su hijo tenga un cáncer terminal, estando dispuestos a darles quimioterapia aún comprometiendo la calidad de vida. Presentan una idea errónea respecto a los cuidados paliativos pediátricos, ya que creen que significa renunciar a su hijo, pero realmente el objetivo de los cuidados paliativos es mejorar la calidad de vida del niño a lo largo del proceso oncológico que sufre. A diferencia de Saad et al. (37), Hasan et al. (38) aseguran que la esperanza es importante para promover la resiliencia de estas familias, pero cuando es poco probable que la posibilidad de curación, deben ser los profesionales de salud quienes comuniquen que deben ser realistas y que realizar tratamientos agresivos al paciente, solo provocará sufrimiento en él.

Por un lado, Saad et al. (37) describen la principal barrera en la integración del niño con un proceso oncológico la no aceptación de los padres, ya que en su estudio realizado en el Líbano, un país multirreligioso, la mayoría afirman que los cuidados paliativos son antinaturales y, en consecuencia, aunque muchas veces las posibilidades de curarse son escasas, se niegan a enfrentar la muerte. El conocimiento entre las distintas culturas es fundamental para los profesionales sanitarios para poder comprender a las personas según su religión. Hasan et al. (38) exponen que muchos padres de niños con cáncer buscan la sensación de control al tomar decisiones en la fase final de vida, la mayoría solo consideran aquellas opciones que están asociadas a alguna posibilidad de curación. En cambio, no sólo los padres de los niños, sino también algunos profesionales sanitarios como afirman Cuvillo et al. (35) en su estudio, ya que algunos de ellos siguen creyendo que los cuidados paliativos pediátricos únicamente se proporcionan al final de la vida.

Por otro lado, Rost et al (36) relatan como barrera principal los recursos insuficientes, es decir, la cobertura insuficiente de los servicios de cuidados paliativos. Debido a la limitada conciencia de los cuidados paliativos pediátricos no es adecuada la financiación. Por ello, se debe crear conciencia entre las instituciones responsables. Además, otra barrera es la atención no continuada, la cuál se atribuye a la falta de recursos financieros, además de reflejarse en una infraestructura inadecuada, falta de personal y supervisión insuficiente.

6. LIMITACIONES

La realización de este trabajo no está exenta de ciertas limitaciones que se deben tener en cuenta. Se debe considerar una limitación la ausencia de un descriptor en los tesauros MeSH y DeCS que abarque toda la población pediátrica, es decir, desde los 0 hasta los 18 años, es por ello que se han incluido distintos términos para tener en cuenta a toda la población infantil en el lenguaje controlado.

Otra limitación ha sido la escasa literatura relacionada con el tema a estudio al seleccionar los artículos, ya que muy pocos hablan sobre la calidad asistencial brindada por los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos. Sin embargo, se han encontrado estudios cualitativos, donde los datos fueron obtenidos mediante entrevistas semiestructuradas a un grupo reducido de pacientes, familiares o profesionales de la salud, lo que implica la falta investigación sobre el tema. Es por ello, que se plantea realizar investigaciones cuantitativas para poder medir los resultados. De esta forma, teniendo en cuenta las limitaciones planteadas en el trabajo, se propone abrir una nueva línea de investigación en un futuro en cuanto a escalas que validen de forma cuantitativa la calidad asistencial brindada por los profesionales de enfermería a los niños que sufren un proceso oncológico debido a la gran importancia que tiene prestar una atención de calidad.

7. CONCLUSIONES

La atención de enfermería en los cuidados paliativos pediátricos es esencial para mejorar la calidad asistencial de los niños que sufren un proceso oncológico, ya que son los profesionales sanitarios que más tiempo pasan con los pacientes. Además, se encargan de controlar los signos y síntomas, aliviar el sufrimiento, proporcionar apoyo al niño y a la familia, trabajar en equipo, y brindar cuidados individualizados para cada individuo, lo cual contribuye a prestar una atención de calidad, mejorando la calidad de vida del niño.

En cuanto a los factores que influyen en la calidad de los cuidados paliativos pediátricos son el control del dolor, la angustia emocional y el apoyo tanto al niño como a la familia. Otro de los factores es la integración temprana de los cuidados paliativos y la continuidad asistencial

para proporcionar una mejor atención. También, la atención multidisciplinar entre profesionales de la oncología pediátrica y profesionales de los cuidados paliativos. Se encuentra además, la especialización de los cuidados paliativos, así como la muerte en el hogar, mejorando la calidad de vida del niño en cuidados paliativos.

Por último, en relación a las barreras que se han identificado en la integración de los cuidados paliativos pediátricos se encuentran la falta de formación del personal de enfermería, lo cuál influye en la comunicación de malas noticias, la esperanza que mantienen los padres y la no aceptación de la enfermedad de su hijo o hija, lo cuál dificulta la integración de los cuidados paliativos, así como los recursos insuficientes o la atención no continuada, además de una supervisión insuficiente.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Puente J, De Velasco G. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019 [Internet]. [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
2. El cáncer infantil. [Internet]. 2021 [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
3. Cuidados paliativos para pacientes con cáncer infantil - Juntos [Internet]. [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://together.stjude.org/es-us/atenci%C3%B3n-apoyo/cuidados%20paliativos.html>
4. Nieto C, Romaguera P, López M, Poveda V, Cebolla P, et al. Cáncer Infantil en España. Estadísticas 1980-2021. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SEHOP). [Internet]. Valencia; 2022 [citado el 14 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2021.pdf
5. American Cancer Society. Cancer facts and figures. [Internet]. 2023 [citado el 14 de febrero de 2023], Disponible en: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/annual-cancer-facts-and-figures/2023/2023-cancer-facts-and-figures.pdf>
6. Defunciones por causas (lista reducida) por sexo y grupos de edad [Internet]. INE. [citado el 14 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Datos.htm?t=7947>
7. 15 de febrero, Día Internacional del Cáncer Infantil, comunicado de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas (SEHOP) - SEHOP [Internet]. 2023 [citado el 14 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.sehop.org/15-de-febrero-dia-internacional-del-cancer-infantil-comunicado-de-la-sociedad-espanola-de-hematologia-y-oncologia-pediatricas-sehop/>

8. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría [Internet]. Pedpal.es. 2022 [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2022/10/gpc_618_cuidados_paliativos_pediatria_iacs_compl.pdf
9. Wallis Gómez VG. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo? [Internet]. Sociedad Canaria de Pediatría de Tenerife. 2022 [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://scptfe.com/cuidados-paliativos-pediatricos-quienes-y-cuando/>
10. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención [Internet]. 2014 [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
11. Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León. Boletín de pediatría [Internet]. 259 ed. Vol 62. 2022. [citado el 14 de febrero de 2023]. Disponible en: https://sccalp.org/uploads/no_cms/news/attachment/file/181/Bol_SCCALP_259.pdf
12. Reconocer los cuidados paliativos como esenciales para la salud pública es imprescindible para mejorar la calidad asistencial [Internet]. SECPAL. 2022 [citado el 9 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.secpal.org/reconocer-los-cuidados-paliativos-como-esenciales-para-la-salud-publica-es-imprescindible-para-mejorar-la-calidad-asistencial/>
13. La calidad asistencial en la Unión Europea. [Internet]. Gob.es. [citado el 9 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/informeAnualSNS/docs/2005/Cap3CalidadAsistencialEuropa.pdf>
14. Lizón Giner J. Cuidados paliativos en oncología. Criterios de calidad. [Internet]. Seom.org. [citado el 9 de marzo de 2023]. Disponible en: https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/comunicaciones/tenerife/ix_tenerife062.pdf

15. El papel de la enfermería en cuidados paliativos - Alborea Salud [Internet]. 2021 [citado el 2 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://alboreasalud.com/el-papel-de-la-enfermeria-en-cuidados-paliativos/>
16. Codorniu N, Bleda M, Albuquerque E, Guanter L, Adell J, García F, et al. Cuidados enfermeros en Cuidados Paliativos: Análisis, consensos y retos. Index Enfermería [Internet]. 2011 [citado el 2 de marzo de 2023];20(1-2):71-5. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962011000100015
17. Trueba Gómez R, Estrada Lorenzo JM. La base de datos PubMed y la búsqueda de información científica. Seminarios de la Fundación Española de Reumatología [Internet]. 2010 [citado el 15 de febrero de 2023];11(2):49-63. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-la-base-datos-pubmed-busqueda-S1577356610000229>
18. Cochrane: Quiénes somos [Internet]. [citado el 15 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.cochrane.org/es/about-us>
19. Portal Regional de la BVS [Internet]. [citado el 15 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://bvsalud.org/es/acerca/>
20. Bases de datos Web Of Science [Internet]. [citado el 15 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://www.recursoscientificos.fecyt.es/licencias/productos-contratados/wos>
21. Elsevier. Scopus [Internet]. Elsevier.com. [citado el 15 de febrero 2023]. Disponible en: <https://www.elsevier.com/es-es/solutions/scopus>
22. Redcaspe – Programa de Habilidades en Lectura Crítica Español [Internet]. [citado el 16 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://redcaspe.org/>
23. Strobe – Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology [Internet]. [citado el 16 de marzo de 2023]. Disponible en: <https://www.strobe-statement.org/>

24. Anjos C, Silva RMCRA, Pereira ER, Sampaio CEP, Silva MA, Carneiro ECSP. Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: an integrative review. *Revista Enfermagem Uerj* [Internet]. 2021 [citado el 24 de abril de 2023]; 29:e51932. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2021.51932>
25. Dias TKC, França JRF de S, Batista PS de S, Rodrigues M de SD, Lucena PLC, Costa BHS, et al. Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem* [Internet]. 2022 [citado el 24 de abril de 2023]; 26. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.35699/2316-9389.2022.39445>
26. Duarte M de LC, Glanzner CH, Bagatini MMC, Silva DG da, Mattos LG de. Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2021 [citado el 24 de mayo de 2023];74(suppl 3):e20200735. Disponible en: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0735>
27. Nukpezah RN, Khoshnavay FF, Hasanpour M, Nasrabadi AN. Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana. *Nursing Open*. 2020 [citado el 24 de abril de 2023]; 8: 473– 481. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/nop2.650>
28. Avoine-Blondin J, Parent V, Fasse L, Lopez C, Humbert N, Duval M, et al. How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement? *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [citado el 23 de abril de 2023];17(1). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0328-y>
29. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2021 [citado el 23 de abril de 2023];61(5):1060-1079.e2. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.003>

30. Fernández G, Dallo M de los Á, Durán C, Caperchione F, Gutiérrez S, Dapuetto JJ. Cuestionario sobre Calidad de Vida Pediátrica (PedsQL) versión 4.0: fase inicial de la adaptación transcultural para Uruguay. Arch Pediatr Urug [Internet]. 2010 [citado el 27 de abril de 2023]; 81(2):91–9. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-12492010000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
31. Quiceno, J. M., Vinaccia, S. Calidad de vida relacionada con la salud infantil: una aproximación desde la enfermedad crónica. Psychologia: avances de la disciplina [Internet]. 2013 [citado el 27 de abril de 2023]; 7(2):69-86. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v7n2/v7n2a06.pdf>
32. Salek M, Woods C, Gattas M, Gattuso JS, Mandrell B, Baker JN, et al. Multidisciplinary Clinician Perspectives on Embedded Palliative Care Models in Pediatric Cancer. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2022 Sep 1 [citado el 24 de abril de 2023];64(3):222–33. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2022.05.019>
33. Effendy C, Uligruff DK, Sari SH, Angraini F, Chandra L. Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study. BMC Palliat Care [Internet]. 2022 [citado el 23 de abril de 2023];21(1):1–10. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12904-022-00986-5>
34. Ananth P, Mun S, Reffat N, Kang SJ, Pitafi S, Ma X, et al. Refining Patient-Centered Measures of End-of-Life Care Quality for Children With Cancer. JCO Oncol Pract [Internet]. 2022 Mar [citado el 23 de abril de 2023];18(3):e372–82. Disponible en: <https://doi.org/10.1200/OP.21.00447>
35. CuvIELlo A, Raisanen JC, Donohue PK, Wiener L, Boss RD. Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2020 [citado el 24 de abril de 2023];59(5):1033-1042.e1. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.11.022>

36. Rost M, De Clercq E, Rakic M, Wangmo T, Elger B. Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2020 [citado el 24 de abril de 2023];37(1):35–45. Disponible en: <https://doi.org/10.1177/1043454219871082>
37. Saad R, Kurdahi LB, Yazbick-Dumit N, Irani C, Muwakkit S. Paediatric oncology providers' perspectives on early integration of paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs* [Internet]. 2020 [citado el 24 de abril de 2023];26(3):100–9. Disponible en: <https://doi.org/10.12968/ijpn.2020.26.3.100>
38. Hasan F, Widger K, Sung L, Wheaton L. End-of-Life Childhood Cancer Research: A Systematic Review. *Pediatrics* [Internet]. 2021 Mar 1 [citado el 24 de abril de 2023];147(3). Disponible en: <https://doi.org/10.1542/peds.2020-003780>

9. ANEXOS

Anexo 1. Evaluación de la calidad metodológica de los artículos mediante las preguntas de la plantilla CASPe.

(Autor, año) Título	Tipo de estudio	Preguntas CASPe											Puntuación
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
(Currie et al., 2018) Closing the Gap on Pediatric Palliative Oncology Disparities	Revisión	No	No	No	No	Ns	No	No	Si	Ns	Ns	2,5	
(Duarte et al., 2021) Pleasure and suffering in the work of nurses at the oncopediatric hospital unit: qualitative research	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	10	
(Saad et al., 2020) Pediatric oncology provider's perspectives on early integration of pediatric palliative care.	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	9	
(Rost et al., 2020) Barriers to Palliative Care in Pediatric Oncology in Switzerland: A Focus Group Study	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	9	
(Cuvillo et al., 2020) Defining the Boundaries of Palliative Care in Pediatric Oncology	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	8	
(Dias et al., 2022) Nursing care for children with cancer in palliative care: scoping review	Revisión sistemática	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	7	

(Anjos et al., 2021) Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: an integrative review	Revisión integradora	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	7
(Salek et al., 2022) Multidisciplinary Clinician Perspectives on Embedded Palliative Care Models in Pediatric Cancer	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	No	8
(Ananth et al., 2022) Refining Patient-Centered Measures of End-of-Life Care Quality for Children With Cancer	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	No	Sí	Sí	7
(Kaye et al., 2021) The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review	Revisión sistemática	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	7
(Johnston et al., 2021) Quality measures for end-of-life care for children with cancer: A modified Delphi approach	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	Sí	6
(Hasan et al., 2021) End-of-Life Childhood Cancer Research: A Systematic Review	Revisión sistemática	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	8
(Nukpezah et al., 2020) Striving to reduce suffering: A Phenomenological Study of nurses experience in caring for children with cancer in Ghana	Estudio cualitativo	Sí	No	9								

(Avoine-Blondin et al., 2018) How do professionals assess the quality of life of children with advanced cancer receiving palliative care, and what are their recommendations for improvement?	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	No	7
(Effendy et al., 2022) Experiences of family caregivers of children with cancer while receiving home-based pediatric palliative care in Indonesia: a qualitative study	Estudio cualitativo	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	8

Anexo 2. Evaluación de la calidad metodológica de los artículos mediante las preguntas de la plantilla STROBE.

Título	Tipo de estudio	Preguntas STROBE											Puntuación
		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	
		12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	
(Feraco et al., 2020) Parent Perceptions of Team-Delivered Care for Children With Advanced Cancer: A Report From the PediQUEST Study	Estudio transversal	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	14
		No	No	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	
(Zernikow et al., 2019) Specialized pediatric palliative care services for children dying from cancer: A repeated cohort study on the developments of symptom management and quality of care over a 10-year period	Estudio transversal	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	15
		No	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	