



**Facultade de Enfermaría e Podoloxía
UNIVERSIDADE DA CORUÑA**

GRAO EN ENFERMARÍA

Curso académico 2014/2015

TRABALLO DE FIN DE GRAO

**Gestión enfermera de los síntomas en cuidados
paliativos oncológicos pediátricos. Revisión
bibliográfica.**

Sara Cano Martín

Junio 2015

INDICE

INDICE DE ACRONIMOS.....	4
RESUMEN ESTRUCTURADO	5
1. INTRODUCCION	6
1.1. El cáncer.....	6
1.2. Cuidados paliativos.....	8
2. FORMULACION DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO.....	13
3. METODOLOGIA.....	15
3.1. Primera búsqueda.....	15
3.1.1. Criterios de inclusión y exclusión	15
3.1.2. Procedimiento de elaboración de búsqueda bibliográfica	16
3.2. Segunda búsqueda.....	18
3.2.1. Criterios de inclusión y exclusión	18
3.2.2. Procedimiento de elaboración de búsqueda bibliográfica	19
4. RESULTADOS	22
4.1. Cuidados paliativos pediátricos.....	22
4.2. Síntomas y gestión de los mismos.....	24
4.2.1. Fatiga	26
4.2.2. Anorexia	26
4.2.3. Nauseas/Vómitos	27
4.2.4. Ansiedad y desesperanza	27
4.2.5. Insomnio.....	27
4.2.6. Prurito.....	27
4.2.7. Pérdida del cabello.....	28
4.3. Dolor.....	28
4.3.1. Métodos para la evaluación del dolor en niños	28
4.3.2. Tratamiento para el control del dolor	30
4.4. Calidad de vida.....	32
4.5. Duelo	33
4.5.1. Proceso de duelo de enfermeras en oncología pediátrica	33
4.5.2. Síndrome de Burnout o estrés laboral asistencial	34
4.5.3. Proceso de duelos en padres de niños oncológicos	35
5. DISCUSION	37

6. CONCLUSION.....	42
7. BIBLIOGRAFIA.....	43
8. ANEXOS.....	46

TITULO DEL TRABAJO EN CASTELLANO

Gestión enfermera de los síntomas en cuidados paliativos oncológicos pediátricos. Revisión bibliográfica.

TITULO DEL TRABAJO EN GALLEGO

Xestión enfermeira dos síntomas en coidados paliativos oncolóxicos pediátricos. Revisión bibliográfica.

TITULO DEL TRABAJO EN INGLES

Pediatric oncology palliative care nurses' management symptoms. Systematic review.

INDICE DE ACRONIMOS

CPOP: Cuidados Paliativos Oncológicos Pediátricos

IARCA: Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

CP: Cuidados Paliativos.

CHI: Children's Hospice International.

CPP: Cuidado Paliativo Pediátrico.

EAPC: Asociación Europea de Cuidados Paliativos.

IASP: Association for the Study of Pain.

FLACC: The Face, Legs, Activity, Cry, Consolability scale.

EVA: Autoevaluación Escala Visual Analógica.

CFS: Childhood Fatigue Scale.

SFS: Staff Fatigue Scale.

RESUMEN ESTRUCTURADO

Introducción: El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. Esta enfermedad también afecta a la población infantil siendo la planta de oncología infantil una planta compleja y diferente. El papel enfermero en los cuidados paliativos oncológicos pediátricos será el de gestionar los síntomas y educar tanto al paciente como a las familias, para mejorar así su calidad de vida. A través de la bibliografía estudiada se propone saber que síntomas padecen estos pacientes y como los aborda la enfermería.

Metodología: La búsqueda de artículos para la realización de esta revisión se ha llevado a cabo utilizando siete bases de datos, palabras claves y usando filtros para acotar el número de resultados obtenidos.

Resultados: Se obtuvieron un total de 23 artículos. Se ha confirmado una escasez de literatura y de evidencia científica. Los síntomas más habituales en los niños y adolescentes oncológicos que reciben cuidados paliativos son, dolor, fatiga, anorexia, náuseas/vómitos, ansiedad, insomnio, prurito y pérdida del cabello. El papel de la enfermería se centra en paliar estos síntomas desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la muerte del paciente ofreciendo el mejor cuidado posible para que la calidad de vida del niño no se vea afectada.

1. INTRODUCCION

1.1. El cáncer

El cáncer es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo; en 2012 hubo unos 14 millones de nuevos casos y 8,2 millones de muertes relacionadas con el cáncer. Según el informe de GLOBOCAN 2012 publicado por parte de la Agencia Internacional para la Investigación del Cáncer (IARC), que es el organismo especializado para el cáncer de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los datos de incidencia del cáncer de ese año en España fueron de 215.534 casos con una tasa estandarizada por edad de 215.5 casos por 100.000 habitantes por año ⁽¹⁾. Desde el comienzo de los años 90 la frecuencia de muertes producidas por cáncer ha ido disminuyendo a un ritmo medio de 0,7% anual. Este progreso ha llevado a cifras globales próximas al 50% de curaciones, definidas funcionalmente como supervivencias superiores a cinco años.

En España aproximadamente 1300 niños y adolescentes son diagnosticados de cáncer cada año, siendo recientemente publicadas en nuestro país cifras de supervivencia cercanas al 77%. Todavía se puede observar que el porcentaje de fallecimientos por enfermedad neoplásica se sitúa entre el 23-30% de los niños diagnosticados de cáncer en España. En los países desarrollados, esta enfermedad constituye la segunda causa de muerte en niños y adolescentes tras los accidentes.

El cáncer en los niños presenta unas características histológicas, clínicas y epidemiológicas distintas al de los adultos, lo que hace necesario su estudio aparte.

A pesar de los importantes avances médicos de los últimos años, la atención adecuada al creciente número de personas afectadas de cáncer sigue representando un importante reto de salud pública. Muchos de estos enfermos llegarán al final de la evolución de la enfermedad a una

etapa terminal, caracterizada por un intenso sufrimiento y una alta demanda asistencial.

Los elementos fundamentales que definen una enfermedad terminal son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a los que se debe responder adecuadamente.

Este tipo de pacientes necesitarán unos cuidados específicos por parte de los profesionales sanitarios debido a la etapa en la que se encuentran. Estos cuidados específicos son los llamados cuidados paliativos (CP). El objetivo principal de estos cuidados es el de mejorar en la manera de lo posible la calidad de vida que les queda a los pacientes y aliviar su sufrimiento.

En este proyecto nos centraremos en los cuidados paliativos oncológicos pediátricos (CPOP) desde el punto de vista de la enfermería.

Los CP con niños y adolescentes al encontrarse en una etapa de crecimiento y desarrollo constante van a tener unas diferencias considerables respecto a los cuidados paliativos en adultos ^(4,5).

1.2. Cuidados paliativos ⁽⁵⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los Cuidados Paliativos (CP) como: el “cuidado integral” de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias.

En 1993, se estableció por parte del Children's Hospice International (CHI) que la admisión en cuidados paliativos pediátricos (CPP) no le impide a la familias y a los niños continuar con otros tratamientos electivos o terapias de apoyo, además acepta que se suministre simultánea los tratamientos curativos y los paliativos, evitando así una distinción rígida entre la intervención. Los CP no serían por tanto excluyentes.

En 1998, la OMS ratificó que el objetivo principal de los CP es lograr la máxima calidad de vida en los pacientes y sus familias cómo y en la misma medida, se resalta la importancia de la integralidad en el cuidado y la no exclusión de éstos pacientes en los tratamientos curativos.

La Academia Americana de Pediatría en el 2000 patrocina un modelo integral de CPP, en donde los componentes del cuidado paliativo se ofrecen en el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sin importar si el resultado es la remisión de la enfermedad o la muerte del niño.

En la última década se ha observado un aumento sustancial en la visibilidad de la necesidad de los CP en general y de los pediátricos en particular. Cada vez son más los profesionales sanitarios preocupados e involucrados, aun así se siguen concentrando, en la mayoría de los casos, en el ámbito hospitalario. Por lo que queda seguir creciendo y desarrollando a nivel nacional una red consistente de cuidados paliativos domiciliarios.

Según datos del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) la tasa de prevalencia europea estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 15 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años si se excluyen las muertes neonatales. Según la EAPC aproximadamente un 30% padece cáncer. En un año existe la probabilidad de que 3 niños mueran de esta enfermedad.

La infancia y la adolescencia son épocas de alegría y felicidad tanto de los niños como de los adultos que los rodean. Sin embargo a veces los pequeños sufren enfermedades, en este caso el cáncer, de larga duración, curable muchas veces, pero en ocasiones llega un momento en que los tratamientos específicos no son efectivos y ya no hay esperanza de curación. El niño aún vivirá un tiempo, con síntomas molestos y con la familia angustiada por la enfermedad y por la presencia de una muerte cercana.

Los síntomas más habituales son^(5, 8,11):

➤ Fatiga

Se define como el cansancio que se experimenta después de un intenso y continuado esfuerzo físico o mental o bien la molestia o dificultad para respirar.

➤ Anorexia

Es común en todo el curso de la enfermedad más en la fase final de la misma debida al problema para la administración e ingestión de líquidos y alimentos que pueden tener los niños.

➤ Nauseas/Vómitos

Los tratamientos agresivos que constituyen la terapia contra el cáncer pueden producir efectos secundarios adversos o estresantes. Sin embargo las náuseas y los vómitos pueden tener diferentes causas

además del tratamiento pueden estar causadas también por la propia enfermedad, motivos ambientales o traslados.

➤ Ansiedad y desesperanza

Ambas se producen por poseer conocimientos deficientes sobre la enfermedad que padecen, tanto de los niños como de los padres, y por el miedo a la muerte.

➤ Insomnio

Los niños en los periodos de hospitalización suelen estar nerviosos e inquietos debido a diferentes causas: trastornos neurológicos, síntomas no controlados o el ambiente.

➤ Prurito

Es una sensación de picor que produce incomodidad y provoca lesiones cutáneas a causa del rascado. Puede estar provocado por alteraciones en la piel, alergias, secundarios a la morfina, ictericia o ansiedad.

➤ Pérdida del cabello

La pérdida del cabello se produce como consecuencia del tratamiento de quimioterapia que reciben los niños.

➤ Dolor

La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como “experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable que se asocia a una lesión real o potencial de algún tejido, o descrita en tales términos” ⁽⁹⁾.

Se puede clasificar el dolor según su intensidad en:

- Leve.

- Moderado.
- Fuerte.

El dolor según su duración se clasifica en:

- Agudo: se debe a una enfermedad o daño de los tejidos que desaparece al recuperarse totalmente la lesión que lo causa.
- Crónico: no desaparece al recuperarse totalmente la lesión causal.

Según el tipo de dolor que sea se puede dividir en:

- Dolor nociceptivo.
- Dolor neuropático.
- Dolor mixto.

Naturaleza, etiología y evaluación del dolor en oncología pediátrica

El dolor no solo depende del daño físico, ya que, el mismo tipo de lesión puede causar dolor de diferente naturaleza e intensidad en diferentes niños o incluso en el mismo niño en diferentes momentos. Además influyen en ello diferentes factores (ambientales, evolutivos, psicológicos, conductuales, familiares y culturales) que influyen en el dolor y el sufrimiento de este.

Los niños no padecen el mismo dolor a causa del cáncer que los adultos. Esto se debe a los diferentes tipos de cáncer que suelen padecer y a que se encuentran en una etapa de desarrollo y cambio constante:

- Distintos momentos evolutivos y desarrollo psíquico.
- La ubicación frente a sí mismo y a los otros.
- Distintas capacidades de lenguaje y percepción de la realidad.
- Distintos grados de dependencia de los adultos.

Todos los niños padecerán dolor causado por la enfermedad, durante y después del tratamiento oncológico y dolor resultante del estrés psicológico al que se encuentran sometidos.

- El dolor crónico en los niños surge cuando el proceso de la enfermedad invade la masa ósea, infiltrándose en los vasos sanguíneos y dañando tejidos sanos (dolor asociado al cáncer).
- El dolor agudo surge del daño de los tejidos debido al uso de técnicas invasivas como punciones o aspiraciones medulares. Los efectos acumulativos de estas técnicas puede derivar en dolor crónico (dolor asociado a procedimientos médicos y al tratamiento).

Para poder evaluarlo con la mayor rigurosidad posible se usarán diferentes escalas para evaluar el dolor en los niños dependiendo de la edad que tengan estos.

(0 - 3 años) Comportamiento escala FLACC (Fig. 1). Esta escala mide la intensidad del dolor basándose en el análisis del comportamiento del niño.

(3 - 5 años) Autoevaluación escala FLACC.

(5 -13 años) Autoevaluación escala facial (Fig. 2). Se representan una serie de caras con diferentes expresiones que van desde la alegría, modificándose sucesivamente hacia la tristeza hasta llegar al llanto.

(>13 años) Autoevaluación escala visual analógica (EVA) (Fig. 3). Consiste en una línea horizontal o vertical de 10 cm de longitud dispuesta entre 2 puntos donde figuran las expresiones “no dolor” y “máximo dolor imaginable” que corresponden a las puntuaciones de 0 y 10 respectivamente. El paciente marcará aquel punto de la línea que mejor refleje el dolor que padece.

2. FORMULACION DE LA PREGUNTA DE ESTUDIO

Inicialmente se iba a realizar una revisión bibliografía sobre guías clínicas y protocolos de enfermería de oncología pediátrica, pero después de realizar una intensa búsqueda en las bases de datos y no encontrar apenas resultados y de los encontrados ninguno que se adaptara a la pregunta de investigación inicial planteada ¿Existen Guías de Práctica Clínica y Protocolos para las enfermeras que trabajan en plantas de oncología pediátrica? ¿Qué información contienen? se decidió cambiar el tema, la pregunta de investigación y centrarse en los cuidados paliativos oncológicos pediátricos en general desde el rol que la enfermería ejerce sobre ellos.

Por lo que el objetivo general de la revisión bibliográfica que se ha realizado, es conocer como abordan las enfermeras el cuidado paliativo pediátrico a través de la gestión de los síntomas y sus manifestaciones. El estado actual sobre los conocimientos de los cuidados paliativos oncológicos pediátricos desde el punto de vista del papel de la enfermería durante todo el proceso de los mismos.

Puesto que el papel de la enfermería es esencial en este tipo de cuidados por ser el personal que tiene mayor contacto directo con los pacientes durante periodos de tiempo muy amplios, se intentará dar respuesta a la siguiente pregunta, ¿Qué gestión de los síntomas de cuidados paliativos oncológicos pediátricos realizan las enfermeras? ¿Cómo los abordan?.

Para ello se revisará la información disponible en diferentes bases de datos científicas siendo la población de estudio el personal enfermero que trabaje en plantas pediátricas donde se dispense este tipo de cuidados.

A lo largo del proyecto se revisará a gestión de los síntomas en la oncología pediátrica por parte de la enfermería, el dolor y su tratamiento,

la calidad de vida de los niños y por último el duelo que se sufre una vez que el niño fallece.

3. METODOLOGIA

La metodología seguida para llevar a cabo esta revisión bibliográfica fue la siguiente. Se llevaron a cabo dos búsquedas diferentes.

3.1. Primera búsqueda

En la primera búsqueda sobre Guías de Práctica Clínica y Protocolos se realizó una búsqueda de artículos en las principales bases de datos de la salud como son: Cochrane Library Plus, Pubmed, Scopus, Cuiden, Dialnet y ISI Web of Science.

Primero se comprobó si ya existía en Cochrane Library Plus alguna revisión bibliográfica sobre el tema utilizando como palabras claves (key words) “enfermer*, cuidados paliativos niños, guías de práctica clínica y protocolos” y “nurs*, palliative care and chlid*, guideline and protocol”.

Al obtener escasos resultados y ninguno que se ajustara a la pregunta de investigación se procedió a la búsqueda de artículos originales en las otras bases de datos.

3.1.1. Criterios de inclusión y exclusión

Población de estudio: personal de enfermería en contacto directo con niños que padezcan enfermedad oncología y estén recibiendo CP.

Criterios de inclusión:

- Idiomas: Español, Inglés y Portugués.
- Fecha de publicación: los últimos 15 años del 2000 al 2015.
- Edad: comprendida desde el nacimiento a los 18 años.
- Especies: seres humanos.

Criterios de exclusión:

- Idiomas: otros.
- Fecha de publicación: anteriores al año 2000.
- Edad: con edad inferior al nacimiento del niño año y superior a los 18 años.

3.1.2. Procedimiento de elaboración de búsqueda bibliográfica

PUBMED

1. “(((“Practice Guideline”[Publication Type] OR “Clinical Protocols”[Mesh]) AND “Palliative Care”[Mesh]) AND “Nursing”[Mesh]) AND “Child Care”[Mesh]”

Sin filtros: 3 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 1 resultado.

2. “(((“Guideline”[Publication Type] OR “Nursing Assessment”[Mesh]) AND “Palliative Care”[Mesh]) AND “Oncology Nursing”[Mesh])”

Sin filtros: 32 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 1 resultado.

3. “(“Guideline”[Publication Type] OR “Nursing Assessment”[Mesh]) AND “Palliative Care”[Mesh]) AND (“children”[All Fields]) AND “neoplasms”[MeSH Terms])”

Sin filtros: 4 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 2 resultados.

SCOPUS

1. “(nursing guideline) OR (nursing protocol) AND (child*) AND (Pediatric oncology) AND (palliative care)”

Sin filtros: 1902 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 43 resultados.

DIALNET

1. “((*Guías de práctica clínica enfermera*) OR (*protocolos enfermería*) AND (*oncología*))”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 4 resultados.

CUIDEN

1. “*Guías clínicas*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 6 resultados.

2. “*Protocolos de actuación*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 10 resultados.

WEB OF SCIENCE

1. “((*nursing guideline* OR *nursing protocol*) AND (*palliative care*) AND (*pediatric oncology*))”

Sin filtros: 16 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 10 resultados.

Una vez realizada la búsqueda en las diferentes bases de datos elegidas, no se encontró material que respondiera a la pregunta de investigación, debido a que lo que se buscaba saber era si existían guías de práctica clínica y protocolos enfermeros relativos a los cuidados paliativos en las plantas de oncología pediátrica. Sin embargo, solo se encontró material sobre los pasos que se deben de seguir para la realización de una guía de práctica clínica y un protocolo pero no guías ni protocolos de plantas específicas, como se pretendía en un primer momento.

Por ello se procedió a cambiar la pregunta de investigación y buscar material sobre la gestión de los síntomas y el abordaje de los mismos

desde la perspectiva de la enfermería en los cuidados paliativos oncológicos pediátricos. Interesándonos en especial en el síntoma de dolor debido a que en la primera búsqueda era un tema recurrente en los resultados encontrados.

3.2. Segunda búsqueda

Para llevar a cabo esta nueva búsqueda se realizó de nuevo una búsqueda de artículos en las principales bases de datos de la salud como son: Cochrane Library Plus, Pubmed, Cochrane, Scopus, Cuiden, Dialnet, Cinhal y ISI Web of Science.

La búsqueda se realizó usando los mismos descriptores y las mismas combinaciones en las diferentes bases de datos consultadas. Utilizando para ello los descriptores en inglés, y en español en el caso de la bases de datos como Cuiden.

Primero, nuevamente, se comprobó si ya existía en Cochrane Library Plus alguna revisión bibliográfica sobre el tema utilizando como palabras claves (key words) “enfermer* cuidados paliativos niños, dolor” y “nurs* palliative care y chlid*, pain”. Al obtener escasos resultados y ninguno que se ajustara a la pregunta de investigación se procedió a la búsqueda de artículos originales en las otras bases de datos.

3.2.1. Criterios de inclusión y exclusión

Población de estudio: personal de enfermería en contacto directo con niños que padezcan enfermedad oncológica y estén recibiendo cuidados paliativos.

Criterios de inclusión:

- Tipología de las publicaciones: ensayos clínicos controlados, estudios comparativos, meta análisis, publicaciones del gobierno, revisiones sistemáticas y guías de prácticas clínica.
- Idiomas: Español, Inglés y Portugués.
- Fecha de publicación: los últimos 15 años del 2000 al 2015.
- Edad: comprendida desde el nacimiento hasta los 18 años.
- Especies: seres humanos.

Criterios de exclusión:

- Tipología de las publicaciones: direcciones autobiografías, bibliografías, biografías, informes de casos, comentarios, artículos históricos, tutoriales interactivos, entrevistas, casos legales, legislación, cartas y noticias.
- Idiomas: otros.
- Fecha de publicación: anteriores al año 2000.
- Edad: anterior al nacimiento y superior a los 18 años.

3.2.2. Procedimiento de elaboración de búsqueda bibliográfica

PUBMED

1. “(((*pediatric oncology pain*) AND *nursing*)) AND *treatment*”

Sin filtros: 118 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 65 resultados.

2. “(((*pediatric oncology pain*) AND *nursing*)) AND *palliative care*”

Sin filtros: 19 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 9 resultados.

3. “(((*pediatric oncology*) AND *nursing*)) AND *palliative care*”

Sin filtros: 70 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 35 resultados.

SCOPUS

1. “((*pediatric oncology*) AND *nursing*)) AND *palliative care* AND *treatment*”

Sin filtros: 3083 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 57 resultados.

2. “((*pediatric oncology*) AND *nursing*)) AND *treatment* AND *pain*”

Sin filtros: 2023 resultados.

Con los filtros anteriormente indicados: 41 resultados.

DIALNET

1. “*enfermería oncología pediátrica*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 5 resultados.

2. “*enfermería cuidados paliativos pediátricos*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 2 resultados.

3. “*cuidados paliativos pediátricos dolor*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 3 resultados.

CUIDEN

1. “*Cáncer infantil*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 5 resultados.

2. “*Cuidados paliativos dolor*”

Sin filtros (debido a que no dan la opción de usarlos): 1 resultado.

CINHAL

4. *“(MH "Pediatric Oncology Nursing") AND (MH "Palliative care")”*

Sin filtros: 37 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 19 resultados.

5. *“(MH "Pediatric Oncology Nursing") AND (MH "Pain") AND (MH "Treatment related Pain")”*

Sin filtros: 334 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 38 resultados.

WEB OF SCIENCE

1. *“((Pediatric Oncology Nursing) AND Palliative care))”*

Sin filtros: 89 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 71 resultados

2. *“((Pediatric Oncology Nursing) AND (Palliative care) AND (Pain) AND (Treatment))”*

Sin filtros: 15 resultados.

Con los filtros anteriormente citados: 10 resultados.

En total después de buscar en todas las bases de datos y de utilizar los filtros se obtuvieron 361 resultados y tras eliminar los duplicados y los que no respondían a la pregunta de investigación el número de resultado son 23 documentos. Los cuales se analizaron con detenimiento para la realización de esta revisión bibliográfica.

4. RESULTADOS

En el contenido de los artículos obtenidos en las diferentes bases de datos se hace patente una falta de investigación en el campo de los cuidados paliativos pediátricos y la presencia de sesgos en casi todos los resultados debido al número de muestras insuficientes y el carácter transversal de la mayoría de los artículos encontrados. La mayoría de los artículos son sobre estudios realizados en Estados Unidos o países subdesarrollados.

Una vez analizados los 23 documentos encontramos:

4.1. Cuidados paliativos pediátricos

La OMS señala que los CPP representan un campo especial, aunque relacionado, al de los CP para adultos. La definición de la OMS para los CPP y sus familias es la siguiente:

Los CPP que proporciona la enfermería comprenden la atención integral del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también a prestar soporte a su familia. Los CPP deben comenzar cuando se diagnostica la enfermedad y continúa con independencia de que se realice o no un tratamiento activo contra la enfermedad. El personal de salud debe evaluar y aliviar el malestar físico, psicológico y social del niño. Los CP efectivos requieren de una aproximación multidisciplinar, que incluya a la familia y utilice los recursos comunitarios. Los CPP pueden ser prestados incluso si los recursos son limitados pueden ser provistos en hospitales, centros comunitarios o en su propio domicilio ⁽⁵⁾.

- Las diferencias entre los CPP y de adultos se pueden resumir en:
 - Menor número de pacientes.
 - Fármacos y dosis.
 - Impacto social y familiar.
 - Necesidades emocionales.

- Situaciones legales.

La enfermería tiene que tener presente que el niño es una persona que debe ser respetada como tal, que en su primera infancia tiene derecho a la protección que requieren su vulnerabilidad, la esperanza y los potenciales que encarna y que es titular de derechos y obligaciones con capacidad progresiva para ejercerlos a medida que crece.

- o Principios básicos de los CPP:

1.-El criterio de admisión a un programa de CPP será la falta de probabilidad de que el niño alcance la edad adulta. No se requiere un pronóstico de supervivencia a corto plazo.

2.-La unidad de atención es el niño y su familia.

3.- Los servicios de CP deben estar disponibles para los niños y sus familias en el lugar que prefieran o sea adecuado a sus necesidades. Puede ser en el hospital, en atención primaria o en el propio hogar.

4.-Los CP se centran en la prevención y alivio del sufrimiento (especialmente del dolor) y en el apoyo físico, social, psicológico y existencial al niño y a su familia. Ello es independiente de su posible elección de continuar con tratamientos que prolonguen la vida del niño. (Fig.1)

5.-Los CPP deben planificarse cuidadosamente, valorando las necesidades existentes y diseñando protocolos específicos.

6.-Debe incluirse a los niños y sus familias en las decisiones, lo que requiere previamente una información completa respecto a la enfermedad y a las opciones terapéuticas posibles

7.- Los CPP se desarrollan en el marco de un equipo multidisciplinar que debe estar disponible permanentemente. Este equipo debe ser

reconocido institucionalmente y disponer de la financiación adecuada que permita su viabilidad y disponibilidad.

8.- Debe estar prevista la posibilidad de descanso para los familiares implicados en los cuidados paliativos de un niño.

9.-El apoyo psicológico y en su momento el seguimiento del duelo debe ser realizado por profesionales formados en CPP.

Las patologías más frecuentes en el niño oncológico son por orden de mayor incidencia a menor: Leucemias, Tumores del Sistema Nervios Central, Linfomas y Tumores Óseos son los más habituales alcanzando el 72% del total de patologías.

El cáncer infantil es de rápido crecimiento ya que se origina en los tejidos embrionarios o inmaduros con alta una capacidad de proliferación y esto hace que los síntomas y los signos sean muy agudos y de corta evolución. Debido a esto, cuando se llega el diagnóstico, la enfermedad se encuentra en estados más avanzados. Sin embargo, también debido a esta característica, presenta una mejor respuesta ante la quimioterapia y la radioterapia, ya que dicha capacidad de proliferación hace al tumor más sensible a ese tipo de tratamientos que lo tumores del adulto.

4.2. Síntomas y gestión de los mismos ^(2, 5, 6, 8, 9,11)

La atención directa del niño y su familia por parte de la enfermería se puede realizar en el hospital, en el ambulatorio o en el domicilio del propio niño. Su objetivo es solucionar aquellos problemas que aquejen a los niños consiguiendo la mayor calidad de vida para ellos y sus familias, con el fin de añadir vida a los años del niño y no simplemente años a la vida del niño ⁽⁵⁾.

La enfermería que se enfrenta al cuidado de niños y adolescentes con enfermedades oncológicas tiene que estar preparada para gestionar

una multitud de síntomas diversos derivados tanto de la enfermedad que padecen los niños como de los tratamientos de la misma, en su mayor parte agresivos, que recibirán para intentar combatirla y combatir sus síntomas.

En la mayoría de los casos los síntomas que van a padecer los niños serán provocados con mayor regularidad por los tratamientos que por la propia enfermedad. Los cambios físicos, mentales y espirituales se producirán a lo largo de todo el proceso de la enfermedad oncológica lo que contribuirá a una incertidumbre pronóstica ⁽⁶⁾. A causa de esto los objetivos de la atención a estos pacientes pueden llegar a ser poco claros y dar como resultado una atención dicotómica en la que la atención curativa y la paliativa son entidades diferentes. Esto se asocia a síntomas mal controlados, dolor crónico, angustia del paciente y la familia y disminución de la supervivencia.

Por lo que el control de los síntomas es una parte esencial de la atención integral que la enfermería debe brindar al niño. La misión principal de esta intervención es prevenir y aliviar el sufrimiento en todas sus dimensiones, tanto emocional, física como espiritualmente.

Los profesionales sanitarios disponen de los conocimientos y recursos para ahorrar a los niños y sus familias el estrés físico y emocional que supone este proceso. La experiencia de los síntomas en el niño afecta a su calidad de vida y la de los familiares.

La actuación de la enfermería contará de tres partes ⁽¹⁰⁾:

- a) Valoración inicial general.
- b) Dirección de necesidad y problemas.
- c) Planificación de los cuidados.

Prestando una atención integral, individualizada, continua e intensa.

Los síntomas más frecuentemente mencionados por los niños son: dolor, fatiga, falta de apetito, náuseas/vómitos, ansiedad, desesperanza, insomnio, prurito y pérdida del cabello ^(5, 8,11).

El dolor es el síntoma más mencionado y que más preocupa y afecta tanto a los niños como a sus padres, por lo que se dejará para analizar a parte debido a su complejidad e importancia.

4.2.1. Fatiga

Es un síntoma que no ha recibido la atención que se merece hasta la fecha. La enfermería la describe como un síntoma acompañado de aislamiento emocional o mental, cambios en el estado de ánimo y disminución de la cooperación y un deseo físico de estar tumbado. Estos factores pueden tener como resultado dificultades para jugar o para la capacidad de concentración entre otros. La fatiga aumenta por la energía mental y emocional necesaria para afrontar las rutinas del hospital.

La enfermera debe proporcionar a la familia educación y su participación, apoyo emocional, ayuda con las necesidades físicas e interrupciones del sueño restringidas. En situaciones en las que el estrés aumente en el paciente y/o la familia, deberá mostrar y transmitir calma y control de la situación, para conseguir reducirlo.

4.2.2. Anorexia

No hay ninguna medicación efectiva para combatir la anorexia. El deterioro en físico y psicológico en los niños va a favorecer que disminuyan la ingesta, el personal de enfermería deberá intentar facilitar alimentos apetecibles a los niños, evitar que los padres obliguen a comer a sus hijos para que estos no asocien el momento de la comida como algo negativo e ir preparando a los padres para cuando ya no se pueda alimentar a sus hijos porque se estén muriendo.

4.2.3. Nauseas/Vómitos

Los antieméticos son esenciales para tratar estos síntomas aunque se carece de recomendaciones adecuadas basadas en la evidencia científica. Además la enfermera deberá proporcionar un ambiente tranquilo, alimentos preparados, evitar olores intensos o desagradables y apoyo emocional.

Los vómitos provocan múltiples consecuencias pero sobre todo incomodidad al niño lo que puede llevarle a rechazar alimentarse, a la deshidratación y a padecer alteraciones electrolíticas.

4.2.4. Ansiedad y desesperanza

Aunque los temores a la muerte y lo desconocido pueden estar bien fundados, si la enfermera establece una comunicación eficiente donde tanto los pacientes como las familias puedan expresar sus miedos y sus dudas, la ansiedad y la desesperanza puede disminuir considerablemente.

4.2.5. Insomnio

La enfermera deberá intentar crear un ambiente relajado y corregir los síntomas. Si con eso no fuera suficiente se procederá a la administración de medicación previamente pautada por el médico (benzodiazepinas, neurolépticos).

4.2.6. Prurito

La enfermera deberá proporcionar diálogo y distracción al niño y proporcionarle medicación para su tratamiento pauta por el medico (antihistamínicos, corticoides, sedantes y lociones calmantes).

4.2.7. Pérdida del cabello

A pesar de aparecer como el último síntoma citado en los estudios excepto cuando se trata de adolescentes, la enfermera deberá proporcionar apoyo emocional, escucha activa, fomentar el apoyo familiar, educar y proporcionar una orientación anticipada a todos los pacientes.

4.3. Dolor ^(5,11)

El tratamiento paliativo es el tratamiento activo y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, e implica también prestar apoyo a su familia. Los profesionales de enfermería deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico. En los últimos años, el tratamiento del dolor en la infancia, ha cambiado significativamente, y a pesar de que se ha potenciado mucho en las unidades, aun se sigue minusvalorando el dolor en numerosas ocasiones en los niños por diferentes causas. ^(Tabla 1)

<ul style="list-style-type: none"> • Suposiciones incorrectas. • Tabúes. • Dificultad en la transmisión de la información. • Complejidad en la evaluación del dolor. • Información y sensibilización del personal sanitario y de los padres o tutores. Actitudes personales. • Escasa información. • Escasa investigación.

Tabla 1. CAUSAS POR LAS QUE EL DOLOR SE INFRAVALORA

El control del dolor por medio del personal sanitario es algo esencial para asegurar la mejor calidad de vida del paciente durante todo el transcurso de la enfermedad, que es la finalidad de los CP. El control inadecuado puede ser muy molesto no solo para el niño sino también para la familia.

4.3.1. Métodos para la evaluación del dolor en niños

La evaluación del dolor en niños requiere tiempo, paciencia, tacto y sobre todo adaptación a su edad y desarrollo emocional. La finalidad será

identificar y cuantificar el dolor para facilitar el diagnóstico y correcto tratamiento. Para ello se han desarrollado números test y técnicas pero ninguna de ellas tan sensible como para realizar una adecuada evaluación.

El dolor es el síntoma que más preocupa tanto a los niños, padres y el personal de enfermería y que peor controlado está, debido a la diferencia de percepción del mismo entre los pacientes, el personal sanitario y una evaluación deficiente. A esto hay que añadir también la diferencia entre la concepción, percepción y evaluación del dolor en países desarrollados como Estados Unidos y países no desarrollados como pueden ser en Jordania o la India que aparecen en artículos encontrados ⁽¹⁰⁾.

La enfermería debe tener en cuenta el punto de la enfermedad en el que se encuentra el niño, ya que, cuanto más avanzado esté el cáncer más dolor tenderá a padecer. Deberá ser evaluado con frecuencia mediante el uso de escalas de calificación, la comunicación con la familia y el niño, y la observación de los comportamientos relacionados con el dolor.

0-3 años	Comportamiento	Escala FLACC
3-5 años	Autoevaluación	Escala FLACC
5-13	Autoevaluación	Escala facial
>13 años	Autoevaluación	Escala Visual Análoga (EVA)

Tabla 2. EVALUACION DEL DOLOR SEGÚN LA EDAD

La evaluación del dolor en niños es difícil porque presenta una limitación que no se presenta en adultos que es la edad del niño, cuanto más pequeño, la dificultad para evaluar el dolor será mayor. Evidentemente en la etapa no verbal de los niños será mucho más complicado definir cuál es la causa el dolor y donde se localiza el mismo. El personal de enfermería

deberá tener muy presente que los padres representan un papel importante a la hora de detección de dolor de sus hijos.

Una vez que se logra objetivar la intensidad del dolor por medio de las diferentes escalas y de todos aquellos factores que lo puedan estar agravando, deben plantearse las medidas terapéuticas más adecuadas, en las que se tiene que incluir siempre a la familia.

4.3.2. Tratamiento para el control del dolor

Los tratamientos oncológicos en los niños suelen ser complejos y agresivos siendo el dolor el síntoma principal por lo que se deberá instaurar un tratamiento analgésico pautado por el médico y que será suministrado por el personal de enfermería. Los ensayos clínicos sobre este tema en niños son limitados por lo que se tomarán como referencia las opiniones de varios expertos.

Tratamientos farmacológicos

Para la administración de analgesia la OMS ha establecido un plan a seguir llamado “Escalera analgésica de la OMS” (Fig. 2) que es bien conocida y está compuesta por cuatro escalones.

Escala analgésica de la O.M.S.			
Escalón I	Escalón II	Escalón III	Escalón IV
Analgésicos no opioides ± Coanalgésicos	Opioides débiles ± Coanalgésicos	Opioides potentes ± Coanalgésicos	Métodos Invasivos ± Coanalgésicos
-----	Escalón I	Escalón I	
Paracetamol AINE Metamizol	----- - Codeína Tramadol	----- -- Morfina Oxicodona Fentanilo Metadona Buprenorfina	

Fig. 2 ESCALA ANALGESICA DE LA OMS

- 1^{er} Escalón: el primer escalón se utiliza para aliviar el dolor de intensidad leve para ello se utilizan analgésicos menores, una vez tratado el dolor si este no cede se pasará al segundo escalón.
- 2^o Escalón (moderado): contemplado para el dolor de intensidad moderada, indicándose los opioides menores y los AINES si son necesarios. Si el dolor no cede se pasará al siguiente escalón.
- 3^{er} Escalón (intenso): en este escalón se encuentran los opioides potentes indicados para el dolor intenso o moderado que no ceda con el tratamiento del segundo escalón.
- 4^o Escalón: si con ninguno de los tres escalones anteriores se logra controlar el dolor se pasará a este último en el que se contemplan técnicas especiales, como analgesia regional y reservorios.

Después de definir las pautas de analgesia el personal de enfermería no debería tener problemas para la administración de la misma, sin embargo como se recoge en varios artículos siguen existiendo barreras y miedos a la incorrecta administración debido a la escasa información, la escasa experiencia del personal y la escasa investigación sobre el tema en niños. También se remarca el miedo y rechazo de los propios niños y los padres al uso de opioides debido a la percepción errónea de posible adicción a los mismos y los posibles efectos secundarios a la medicación como puede ser la depresión respiratoria ^(9, 17, 18,19).

Tratamientos no farmacológicos ^(9, 15, 21)

Para el control del dolor además del tratamiento farmacológico la enfermería puede utilizar tratamiento integrador no farmacológico y apoyo psicológico en que debe hacer partícipe a los padres.

El tipo de dolor que más preocupa tanto a niños como a padre es el de los “pinchazos y punciones”. Los padres sienten angustia, impotencia y frustración al no poder ayudar y evitar que sus hijos pasen por esos procesos.

La comunicación, la información y la educación son las medidas no farmacológicas más efectivas. La comunicación deberá ser honesta y clara, tanto con los niños (adaptando el discurso a su etapa de desarrollo y su capacidad cognitiva) como con sus padres, sobre porque se le van a realizar esos procedimientos invasivos y como se van a llevar a cabo ^(10,16, 21, 22). Esto disminuirá la angustia ante lo desconocido, permitirá prepararse para lo que vendrá, generar confianza y favorecer la aceptación del tratamiento.

Otra estrategia que se puede llevar a cabo son las técnicas distractivas que suelen ser realizadas por psicólogos que trabajaran con los niños y los padres ^(Fig. 3).

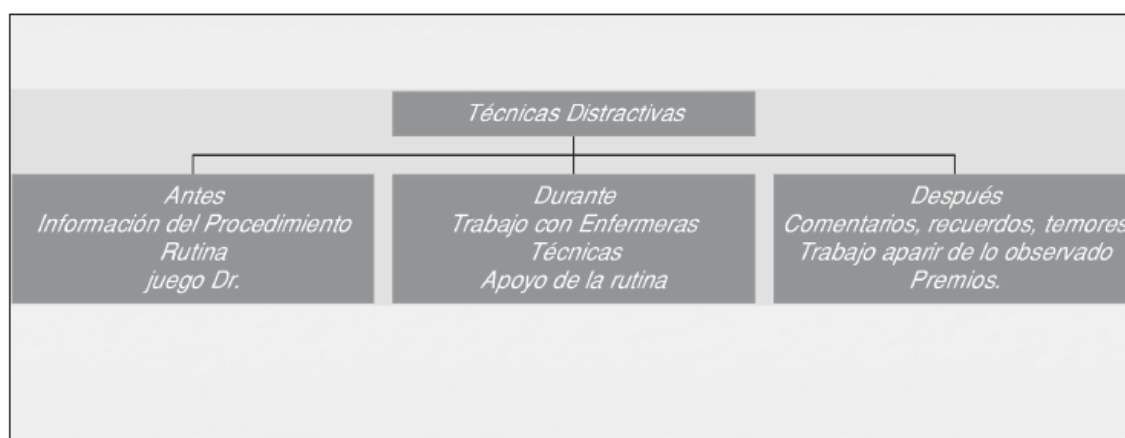


Fig. 3 MOMENTOS EN LOS QUE HAY QUE EMPLEAR LAS TECNICAS DISTRACTIVAS

Las técnicas estarán adaptadas a los diferentes grupos de edad de los niños y sus capacidades en cada una.

4.4. Calidad de vida ⁽²⁰⁾

La calidad de vida se refiere a los resultados sociales, emocionales y físicos de los tratamientos de salud según la percepción de los niños y adolescentes con cáncer. La literatura encontrada sobre la calidad de vida de los niños oncológicos fue escasa, solo un artículo fue útil y el estudio fue realizado en Turquía. Para valorar la calidad de vida se dividieron los

artículos encontrados en cuatro subescalas: función física, funcionamiento emocional, funcionamiento social y funcionamiento en la escuela.

Las puntuaciones más altas de los niños en los cuatro dominios fueron para el dominio en el ámbito social y la puntuación más baja en el dominio de la escuela. Estos resultados difieren en relación con los estudios realizados en otros países. Lo destacable fue que el número de síntomas emocionales que influyen en la calidad de vida fueron considerados más altos que los síntomas físicos.

4.5. Duelo (5, 21, 22, 23)

La finalidad de la medicina moderna es curar enfermedades y salvar vidas, por lo que la muerte de un paciente se considera un fracaso para los profesionales de la salud dedicados a la atención y el cuidado de los niños que padecen enfermedades crónicas. El fallecimiento de un niño produce en el personal enfermero impotencia y frustración al considerarse algo “contra natura”. A pesar de que el deterioro físico y psíquico de los niños es gradual y debería ir preparando para el desenlace, la muerte, no ocurre así.

Las sensaciones de importancia y frustración pueden crear un nivel de estrés y deterioro en el estado de ánimo que afecte al rendimiento laboral, aumente el riesgo de cometer errores y lleve a un desgaste profesional.

4.5.1. Proceso de duelo de enfermeras en oncología pediátrica

Como personal de enfermería dado el horario, son los miembros del equipo sanitario que pasan más tiempo y que tienen más contacto directo con los niños. A causa de esto se crean vínculos afectivos con los niños que expondrán a los profesionales a una dolorosa separación cuando se produzca el momento de la muerte lo cual puede generar problemas físicos y mentales.

El enfrentarse a la muerte de un paciente lleva a las enfermeras a un terreno personal, a su manera de lidiar con la muerte provocándoles sentimientos de impotencia, frustración y pena al considerar que la muerte de ese niño es injusta. Esto llevará a que en algunas ocasiones haya enfermeras que evadan el momento de la muerte para no tener que enfrentarse a ella, buscando cualquier excusa para no estar presentes. Como resultado de no afrontar la muerte del niño, genera a los profesionales sanitarios que se enfrentarán a un largo plazo de duelo no afrontado la posibilidad de desarrollar Burnout.

El trabajo de la enfermería es brindar cuidados de calidad materializado en la entrega de cuidados paliativos además de tiempo, dedicación, apoyo emocional y cariño. Sin embargo surgen sentimientos encontrados entre las indicaciones médicas que deben brindar y el cuestionamiento de no haber hecho todo lo necesario para evitar la muerte.

4.5.2. Síndrome de Burnout o estrés laboral asistencial

Tanto el niño, como el padre y el personal sanitario se encuentran sometidos a situaciones estresantes que potencialmente se convierten en factores de riesgo. Como resultado de no afrontar la muerte del niño, genera a los profesionales sanitarios se enfrentan a un largo plazo de duelo no afrontado pudiendo desarrollar Burnout.

Se define el Burnout como: “la sensación de malestar producido por un sobre-esfuerzo relacionado con el trabajo, que se manifiesta a través de una falta de motivación importante y una disminución en la cantidad y calidad de la eficiencia”.

Es una respuesta a una tensión emocional de carácter crónico. Se caracteriza por agotamiento físico, emocional y mental producto de la repetida implicación en situaciones emocionalmente demandantes. Se articula alrededor de tres ejes:

- Cansancio y agotamiento emocional.
- Despersonalización en el trato.
- Sentimientos de fracaso por falta de realización personal y profesional.

Para no desarrollar Burnout antes de que un profesional de enfermería empezara a trabajar en una planta de CPP debería considerarse la formación, las actitudes y las habilidades de este para que así pueda desarrollar con eficiencia sus actividades en el plano laboral sin frustrarse, lo cual también ayudarán en el plano personal.

4.5.3. Proceso de duelos en padres de niños oncológicos

A pesar del dolor y las respuestas no halladas de los padres que pierden a un hijo, el duelo se considera un proceso normal, cuyas manifestaciones más comunes se pueden agrupar en seis dimensiones diferenciadas:

- Dimensión física (estrés o inmunosupresión).
- Dimensión emocional (enfado, rabia, tristeza, etc.).
- Dimensión cognitiva (confusión, falta de interés, etc.).
- Dimensión conductual (hiperactividad, inactividad, aumento del consumo de tabaco, etc.).
- Dimensión social (resentimiento hacia los demás o aislamiento social).
- Dimensión espiritual (conflicto con sus propias creencias).

Hay que remarcar que a priori el duelo no se considera una patología sino que se trata de un proceso natural que puede llegar a aportar a la persona un grado de madurez amplio, pero que también puede llegar a complicarse.

Una vez que se ha convertido en una patología, el sistema sanitario y el personal deben actuar para paliar el sufrimiento de los padres. Debido a que la muerte de un hijo se considera un factor de riesgo para que se produzca un duelo complicado, por lo que se debería contar en los hospitales con profesionales de psicología y psiquiatría con formación

específica en duelos aportando aquellos aspectos a los que el personal de enfermería no puede llegar y que además no le competen ni tienen formación para poder llevarlo a cabo.

5. DISCUSION

Tras haber revisado toda la información se hace patente una falta de estudio y escasez de literatura publicada sobre CPOP tanto desde la perspectiva de la enfermería como desde la perspectiva de la medicina. Los estudios en el campo de los cuidados paliativo oncológicos suelen centrarse en adultos y, a pesar de que ambos nacen de un tronco en común, no es viable extrapolar los resultados de los adultos para poder aplicarlos en la población infantil. Esto puede ser debido a que las investigaciones oncológicas pediátricas tienen sus limitaciones como pequeños tamaños muestrales, investigaciones realizadas en una sola institución, lo cual no es demasiado representativo, si se hace énfasis en estudios retrospectivos, y la exclusión de los niños que no hablan, en el que se incluye un amplio rango de edad sin tener las consideraciones específicas de cada etapa de desarrollo, las limitaciones éticas o el origen étnico. Esto va a provocar una falta de conocimientos que conlleva a una inseguridad por parte del personal de enfermería al realizar su trabajo, sobre todo del personal nuevo que es derivado a esa planta tan especializada y diferente.

El papel de la enfermería en los CPP es muy complejo además de realizar las labores propias de la enfermería deberá actuar de asistente social, psicóloga, terapeuta ocupacional, telefonista, coordinadora entre el equipo y las redes de apoyo, desarrollar habilidades de comunicación estableciendo una relación de confianza mutua para que tanto los niños como los padres se puedan abrir y expresar sus miedos al personal de enfermería.

En lo que se refiere a cuidados propios de la enfermería, como son la identificación de síntomas y el manejo de los mismos el estudio es limitado. La mayoría de los investigadores han realizado estudios de corte transversal, lo que no permite conocer la evolución de los síntomas durante periodos prolongados. Debido a que los niños se encuentran en continuo desarrollo no se podrá evaluar a todos los niños por igual, por lo

que se deberá tener conocimiento de diferentes escalas y métodos de evaluación. El desconocimiento del desarrollo cognitivo de los niños por parte de la enfermería conduce a que algunos profesionales traten a los niños como si fueran adultos muy pequeños, forjando una relación entre la enfermera y el paciente que suele fracasar, por lo que es vital conocer esta información para poder tratar los síntomas satisfactoriamente y establecer una comunicación con el niño efectiva proporcionándole calidad de vida, que es el objetivo principal de profesión enfermera.

Aunque la fatiga es uno de los síntomas más habituales entre los niños y adolescentes con cáncer, que más preocupa a los padres y uno de los que más limitan su calidad de vida, apenas se estudia. En España no existe ningún instrumento para medir la fatiga, en cambio en otros países como Estados Unidos se puede encontrar por ejemplo la Childhood Fatigue Scale (CFS) o el Staff Fatigue Scale (SFS) para poder medirla. Sería necesario el aumento de la investigación sobre la fatiga en el contexto de la edad y nivel evolutivo para poder desarrollar guías de prevención y tratamiento efectivos y fiables. Así el personal de enfermería tendría más control sobre la situación cuando apareciera este síntoma y podría tomar decisiones eficaces y acertadas, sin mostrar un ápice de inseguridad o sentir preocupación, cada vez que la fatiga se manifiesta, al no tener medios para poder paliarla.

Las náuseas y los vómitos posquimioterapia son uno de los síntomas más incómodos para los niños y que pueden provocar un estado de anorexia anticipado. Se ha demostrado que además del tratamiento con antieméticos, que no siempre funciona, se puede compaginar con técnicas conductuales para intentar controlarlos. A pesar de que no hay una evidencia científica pueden ayudar empleando la imaginación y atención distraccional y en ocasiones videojuegos.

El insomnio además de tratarlo con la medicación se puede complementar con técnicas de relajación que el personal de enfermería

enseñará a los padres y los niños, pero sobre todo con una buena comunicación bidireccional entre los tres.

Para poder proporcionar este tipo de atenciones a los pacientes que padezcan tanto náuseas como vómitos o insomnio el personal enfermería necesitaría, por un lado tener interés e iniciativa propia para proporcionar la ayuda y segundo tiempo para llevarlo a cabo y preparación específica, lo que en la actualidad no es factible.

Al grupo que más preocupa la pérdida del cabello a causa de los tratamientos es al de los adolescentes, ya que, están en una etapa de desarrollo donde la imagen corporal es muy importante y la opinión que tengan de ellos el resto de adolescentes les resulta crucial. Para evitar que estén angustiados por la caída del cabello, el personal enfermero deberá avisarlos e ir preparándolos gradualmente, para que en el momento que ocurra no sea una situación traumática.

Como síntomas generalizado presente en los niños está el dolor. En todos los estudios se encontró una diferencia entre la percepción del dolor, la duración y la intensidad de los niños y la enfermería. Los niños siempre reportaban más dolor del que el personal sanitario observaba. Puede ser debido a percepciones erróneas como que los niños no sienten tanto dolor como los adultos, el desconocimiento del estadio de la enfermedad, barreras en la comunicación, desconocimiento del desarrollo cognitivo del niño, escasa investigación y falta de conocimientos de los diferentes métodos de evaluación del dolor por parte de la enfermería. Lo cual crea una serie de preocupaciones, estrés e impotencia tanto en los niños y los padres como en los enfermeros que los atienden.

Además se debe tener en cuenta que están presentes una serie de tabúes y barreras, sobre todo con los adolescentes y los padres, con respecto al tratamiento del dolor. Existe la preocupación de que tomar medicación para el dolor puede debilitar el sistema inmunológico, creer que los “buenos” pacientes no se quejan de dolor y que deben aguantarlo,

preocupación por convertirse en tolerantes a los analgésicos, temor a convertirse en adictos, preocupación por los efectos secundarios a la medicación y la percepción de que si reportan mucho dolor se les dará un tratamiento médico de peor calidad. La enfermería tendrá el papel de educar tanto a los pacientes como a sus padres para echar abajo estas falsas creencias y además tener un buen conocimiento de la analgesia infantil lo que les permitirá administrarla siempre que sea necesaria. La realidad es que a los niños o los padres de estos que reportan repetidamente dolor se les tacha de “malos pacientes” y a los que lo reportan poco de “buenos pacientes”, esto en ningún caso debe ser considerado como cierto, por lo que el personal de enfermería debe dejar a un lado su opinión personal y tener presente que cuando el padre de un paciente o el propio niño se queja de dolor, es porque le duele, y la enfermera deberá llevar a cabo todas las medidas correspondientes para paliarlo. Para ello además del vacío de conocimientos que pueda tener en este ámbito deberá superar barreras como interceder con el médico por el paciente para el ajuste de la dosis de la mediación del dolor.

Como objetivo principal de la enfermería busca proporcionar los mejores cuidados para darles a los niños la más alta calidad de vida posible. A pesar de que hay pocos estudios que midan la calidad de vida de los pacientes oncológicos pediátricos hay que tener en cuenta que los síntomas emocionales pueden causar más daño que los síntomas físicos.

Por último hablar de la etapa de duelo, ya que, un tercio de los niños con cáncer que reciban tratamiento en la unidad de cuidados paliativos no saldrá adelante. A través del cuidado de enfermería se formarán lazos con los pacientes por lo que la muerte de un paciente será vivida como una pérdida personal. Para que estas experiencias tengan sentido será necesario que el personal de enfermería haga una reflexión constante sobre el tema, hable de la muerte con los niños y los padres, cree significados y acepte sus propios sentimientos de dolor, cosa que nunca es fácil. La evitación de la muerte de un paciente solo llevará al

profesional a un proceso de duelo no afrontado lo que puede desencadenar en el desarrollo de un síndrome de Burnout que será negativo tanto a nivel profesional como personal, por lo que deberá evitarse a toda costa. Debido a esto solo deberían trabajar en esta planta enfermeras que lo hayan reflexionado y la hayan escogido voluntariamente, aunque debido al sistema de contratación actual esto no sea factible.

Por mucho que se prepare a los padres para lo que va a suceder, nunca estarán preparados. Cuando un padre pierde a un hijo, la etapa natural de duelo se puede complicar y desembocar en un duelo patológico, por lo que, el personal de enfermería debe apoyar a los padres después del fallecimiento de su hijo haciéndoles saber que siguen ahí para ellos si lo necesitan y ofrecerles ayuda psicológica o psiquiátrica. Para muchos padres a veces tendrá más valor que el enfermero que cuidó a sus hijos los llame para preguntar qué tal están, que acudir a terapia.

6. CONCLUSION

La conclusión final es que con los cuidados enfermeros se pretende mejorar la calidad de la asistencia y de vida de los niños/adolescentes en cuidados paliativos oncológicos y sus familias. La familia debe formar parte del equipo que atiende al niño, involucrándose en la toma de decisiones y finalmente participando en los cuidados de este de una manera activa. Como enfermeras cuando se trabaje en CPOP necesitaremos tener una excelente base teórica, ser eficientes, eficaces y precisas y además tener los conocimientos sobre psicología suficientes para cubrir las necesidades tanto de la familia como las del propio paciente.

Se necesita realizar más estudios de investigación específicos de los cuidados que se prestan a los niños con cáncer, sería necesario, como se evidencia en los resultados, que se estudiaran síntomas como la fatiga a nivel nacional y estudiar aspectos como la evolución de los síntomas a medida que los niños avanzan en la enfermedad y se desarrollan física y psicológicamente.

Otro punto a tratar sería una formación específica enfermera en CPP, con contenidos que abarquen el desarrollo cognitivo de los niños además de los conocimientos específicos de la enfermedad tumoral. Debido a que la especialidad de enfermería oncológica pediátrica en España no existe como tal, debería facilitarse la participación en cursos, congresos y jornadas sobre el tema al personal enfermero que trabaje en estas plantas.

Por último debería tenderse a la especialización total de las enfermeras, como en su día ocurrió con medicina, evitando así que la enfermería valga para todo y ocurran errores no deseados por falta de conocimientos o sobrecarga laboral.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Informe mundial sobre el cáncer 2014, IARC
2. Sociedad Española de Oncología Médica. [Internet] Las Cifras del Cáncer en España 2014; 2014 [Acceso 2015]; Disponible en: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/Las_cifras_del_cancer_2014.pdf
3. Asociación Española contra el Cáncer. [Internet] Cuidados Paliativos; Contenido actualizado el 3 / 2 / 2015 [Acceso 2015]; Disponible en: <https://www.aecc.es>.
4. Boletín de Pediatría. Sociedad de Pediatría Asturias, Cantabria y Castilla y León. Vol. LII · Nº 221 · 3/2012.
5. Marco Gómez Sancho. Cuidados Paliativos en Niños. Las Palmas de Gran Canaria, España: Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L; 2007.
6. Contributions of Palliative Care to Pediatric Patient Care. - Seminars in Oncology Nursing (- 4):- 212.
7. Van Cleve L, Munoz CE, Savedra M, Riggs M, Bossert E, Grant M, et al. Symptoms in children with advanced cancer: child and nurse reports. Cancer Nurs 2012 Mar-Apr;35(2):115-125.
8. Rheingans JI. Pediatric oncology nurses' management of patients' symptoms. Journal of Pediatric Oncology Nursing 2008;25(6):303-311.
9. Vallés Martínez P. Prevalent nursing diagnoses in oncological palliative care. Medicina paliativa 2009;16(3):148-151.
10. Rodríguez Quecho M. Prevalence of nursing diagnoses in children receiving oncologic treatment. Enfermería global 2012;11(3):77-86.
11. Maite Salas, Mila Arce, Olga Gabaldón, Imanol Amaya, Jose Luis Mayoral. Psicooncología: Evaluación y control de síntomas en oncología pediátrica: una necesidad que cubrir y un mundo por descubrir. Vol. 1, Nums. 2-3, 2004, p. 231-250.
12. Johnston DL, Nagel K, Friedman DL, Meza JL, Hurwitz CA, Friebert S. Availability and use of palliative care and end-of-life services for pediatric oncology patients. J Clin Oncol 2008 Oct 1;26(28):4646-4650.

13. Al Khalaileh M, Al Qadire M. Barriers to cancer pain management: Jordanian nurses' perspectives. *Int J Palliat Nurs* 2012;18(11):535-540.
14. Van Cleve L, Muñoz CE, Riggs ML, Bava L, Savedra M. Pain Experience in Children With Advanced Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 2012;29(1):28-36.
15. Neuropathic Pain Referrals to a Multidisciplinary Pediatric Cancer Pain Service. - Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses (- 1):- 126.
16. Friedrichsdorf SJ, Postier A. Management of breakthrough pain in children with cancer. *Journal of Pain Research* 2014;7:117-123.
17. Treadwell MJ, Franck LS, Vichinsky E. Using quality improvement strategies to enhance pediatric pain assessment. *Int J Qual Health Care* 2002 Feb;14(1):39-47.
18. Mercadante S, Giarratano A. Pharmacological management of cancer pain in children. *Crit Rev Oncol* 2014;91(1):93-97.
19. Treadwell MJ, Franck LS, Vichinsky E. Using quality improvement strategies to enhance pediatric pain assessment. *Int J Qual Health Care* 2002 Feb;14(1):39-47.
20. Arslan FT, Basbakkal Z, Kantar M. Quality of life and chemotherapy-related symptoms of Turkish cancer children undergoing chemotherapy. *Asian Pac J Cancer Prev* 2013;14(3):1761-1768.
21. Alameda A. Bereavement in parents of oncological children. *Psicooncología* 2009;6(2-3):469-483.
22. Vega P, Gonzalez R, Palma C, Ahumada E, Mandiola J, Oyarzún C et al. Desvelando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediatricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Vol. 13, Nº 1, Abril 2013, p. 81-91.
23. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Bjork O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol* 2005 Dec 20;23(36):9162-9171.
24. Hinds PS, Yang J, Gattuso JS, Hockenberry M, Jones H, Zupanec S, et al. Psychometric and clinical assessment of the 10-item reduced version of the Fatigue Scale-Child instrument. *J Pain Symptom Manage* 2010 Mar;39(3):572-578.

25. Effectiveness of Integrative Modalities for Pain and Anxiety in Children and Adolescents with Cancer: A Systematic Review. - Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses (- 6):- 320.

26. Bosquet-Del Moral L, Bosquet-del Moral L, Campos Calderón C, Hueso Montoro C, Pérez Marfil N, Hernández Molinero Á, et al. Vivencias y experiencias de duelo en madres tras un proceso de enfermedad oncológica de sus hijos. Medicina paliativa 2012;19(2):64-72.

27. Children's positive dispositional attributes, parents' empathic responses, and children's responses to painful pediatric oncology treatment procedures. - Journal of psychosocial oncology (- 5):- 593

8. ANEXOS

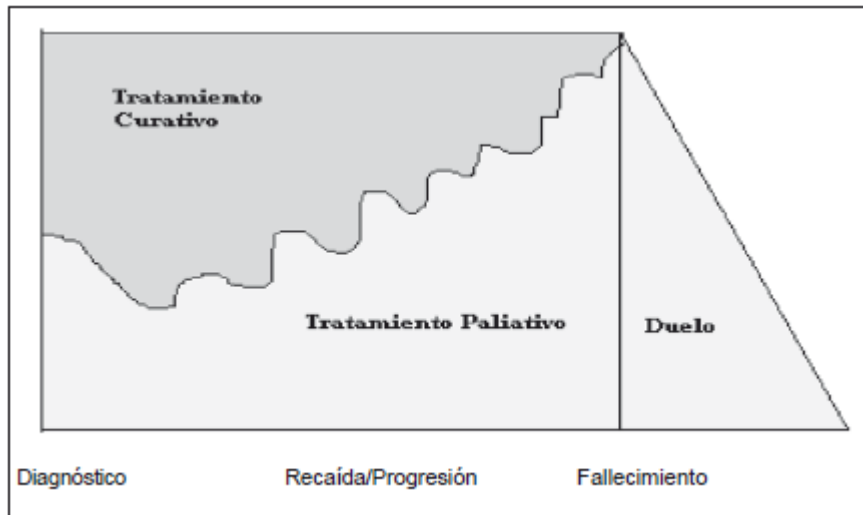


Fig. 1 CONCEPTO DE CONTINUIDAD EN EL CUIDADO PALIATIVO ONCOLOGICO

FLACC			
Calificación del dolor de 0 al 10. (El 0 equivale a no dolor y el 10 al máximo dolor imaginable)			
	0	1	2
Cara	Cara relajada Expresión neutra	Arruga la nariz	Mandíbula tensa
Piernas	Relajadas	Inquietas	Golpea con los pies
Actividad	Acostado y quieto	Se dobla sobre el abdomen encogiendo las piernas	Rígido
Llanto	No llora	Se queja, gime	Llanto fuerte
Capacidad de consuelo	Satisfecho	Puede distraerse	Dificultad para consolarlo

0: no dolor; 1-2: Dolor leve ; 3-5: dolor moderado ; 6-8: dolor intenso; 9-10 : máximo dolor imaginable

Tabla 1. ESCALA FLACC



Tabla 2. ESCALA FACIAL DEL DOLOR

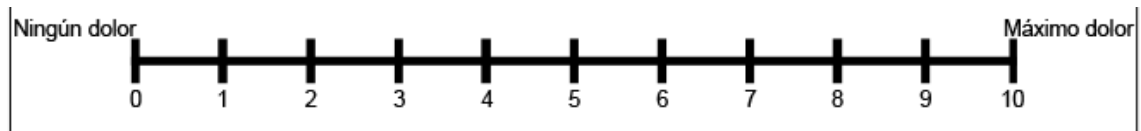


Tabla 3 ESCALA VISUAL ANALOGICA (EVA)