

**Carla Guimaraes Oroz
Yahyla Domenech Francés**

**El proceso de duelo
en el paciente oncológico paliativo pediátrico**

TREBALL FI DE GRAU

Dirigido por: Dra. Leticia Bazo Hernández

Enfermería



**UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria**

Tarragona 2021/22

ÍNDICE

Resumen	4
Glosario y abreviaturas	6
1. Introducción	8
2. Justificación	9
3. Objetivos.....	10
4. Marco teórico	11
4.1. El paciente paliativo.....	11
4.2. El paciente paliativo pediátrico.....	12
4.2.1. Cifras y situación actual en España	14
4.2.2. Marco Legal.....	16
4.2.3. Derechos de los niños	18
4.2.4. El proceso de final de vida en el Paciente Paliativo Pediátrico Oncológico 21	
4.2.5. Rol de enfermería en los cuidados paliativos según el modelo de cuidados de Virginia Henderson	23
5. Metodología.....	29
6.1 Tipo de estudio y estrategia de búsqueda	29
6.2 Criterios de inclusión y exclusión.....	29
6.4 Diagrama de flujo	30
6.5. Elaboración de un plan de cuidados según las 14 necesidades de Virginia Henderson	32
6. Resultados y discusión	33
6.1. El rol del niño en los CPP	39
6.2. El rol de las familias en el proceso de duelo	41
6.3. Proceso de duelo en profesionales de enfermería en oncología pediátrica ..	43
6.4. Escasez de conocimiento sobre los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito sanitario.....	45
7.5 Plan de cuidados del niño paliativo pediátrico según el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson	46
7. Conclusiones	50
8. Bibliografía.....	51
9. Anexos	59

Anexo 1: Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos.....	59
Anexo 2: Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española	60
Anexo 3: Plan de cuidados completo dirigido al paciente paliativo pediátrico.....	61
Anexo 4: Cronograma	76

Resumen

Introducción y justificación: Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo de atención orientado a mantener una buena calidad de vida de los pacientes y de los familiares, que adquieren una participación total en el cuidado del niño, por lo que la vida familiar se reestructura alrededor de los cuidados de este.

En el proceso de final de vida hay que insistir en el cuidado emocional tanto de la familia, como del niño y de los profesionales, puesto que el dolor y el duelo puede ser prolongado y, en ocasiones, complicado.

Por ello, se ha percibido la necesidad de averiguar cuál es el rol enfermero en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos y de buscar qué información existe al respecto.

Objetivo: Conocer el rol de enfermería en el proceso de final de vida de los pacientes paliativos oncológicos pediátricos.

Metodología: Para la elaboración de este trabajo se ha realizado una búsqueda bibliográfica en bases de datos y páginas web oficiales, y se han seleccionado una serie de documentos y artículos, que posteriormente, han sido analizados siguiendo los criterios metodológicos establecidos.

Resultados: La selección de documentos tras la filtración de las búsquedas según los criterios consta de 19 documentos, que han sido de utilidad para la elaboración de la discusión y resultados en referencia a los objetivos planteados.

Conclusiones: Actualmente, los cuidados en torno al paciente paliativo pediátrico no están muy definidos, ya que éstos se encuentran en fase de desarrollo e integración en el Sistema Nacional de Salud.

Los cuidados paliativos pediátricos se proporcionan por un equipo multidisciplinar que debe tener una visión integral que incluya al paciente y a la familia, ya no sólo durante el proceso de la enfermedad, sino también durante la despedida y el duelo.

Abstract

Introduction and justification: Pediatric palliative care is a care model aimed at maintaining a good quality of life for patients and family members, who acquire full participation in child care, so that family life is restructured around the care of it.

In the end-of-life process, it's necessary to insist on the family, child and professionals' emotional care since the pain and mourning can be prolonged and, at times, complicated.

For this reason, the need has been perceived to find out what the nursing role is about in the field of pediatric palliative care and to find out what information exists in this regard.

Objective: Know the nursing's role in the end-of-life process of palliative pediatric oncology patients.

Methodology: For the preparation of this work, a bibliographic search has been carried out in databases and official web pages, and a series of documents and articles have been selected, which have subsequently been analyzed following the established methodological criteria.

Results: The selection of documents after filtering the searches according to the criteria consists of 19 documents, which have been useful for the elaboration of the discussion and results in reference to the stated objectives.

Conclusions: Nowadays, the care around the pediatric palliative patient is not well defined, since these are in the phase of development and integration in the National Health System.

Pediatric palliative care is provided by a multidisciplinary team that must have a comprehensive vision that includes the patient and the family, not only during the disease process, but also during farewell and mourning.

Palabras clave

Cuidados paliativos, paciente pediátrico, duelo, enfermería, familia, oncología.

Glosario y abreviaturas

CP: Cuidados Paliativos. Aquellos cuidados intensivos de confort, que procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al enfermo; bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista (1).

CPP: Cuidados paliativos pediátricos. Cuidado activo total del cuerpo, ente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia, e incluyen el apoyo a su familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad (2).

OMS: Organización mundial de la salud. “La Organización Mundial de la Salud (OMS) es el organismo de las Naciones Unidas especializado en salud, integrado por 194 Estados Miembros. La OMS trabaja en todo el mundo para promover el grado máximo de salud que se pueda lograr para todas las personas, independientemente de su raza, religión, género, ideología política o condición económica o social (3).

ACT: Association For Children’s Palliative Care. “ACT realiza campañas para mejorar la provisión de servicios de cuidados paliativos para niños, apoyan a los profesionales e informan y capacitan a las familias. ACT opera un servicio de línea de ayuda nacional para familias y profesionales que trabajan con niños con condiciones que limitan o amenazan la vida“ (4).

NANDA: North American Nursing Diagnosis Association. Consiste en una organización profesional de enfermeras interesadas en la terminología de enfermería estandarizada, que se fundó oficialmente en 1982 y desarrolla, investiga, difunde y refina la nomenclatura, los criterios y la taxonomía de los diagnósticos de enfermería (5).

NIC: Clasificación de Intervenciones de Enfermería. “Sistema de clasificación del cuidado que describe las actividades que el enfermero realizará como parte de la fase de planificación de la atención de enfermería, asociado con la creación de un plan de cuidados de enfermería” (5).

NOC: Clasificación de Resultados de Enfermería. “La Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC), incorpora una terminología y unos criterios estandarizados para describir y obtener resultados como consecuencia de la realización de intervenciones enfermeras. Estos resultados representan los objetivos que se plantearon antes de efectuar estas intervenciones. También hace uso de un lenguaje estandarizado de cara a universalizar el conocimiento enfermero. Facilita la comprensión de resultados y la inclusión de indicadores específicos para evaluar y puntuar los resultados obtenidos con el paciente”(6).

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión metodológicos.....	29
Tabla 2. Diagrama de flujo. Elaboración propia. Parte 1	30
Tabla 3. Diagrama de flujo. Elaboración propia. Parte 2	31
Tabla 4. Documentos seleccionados de las bases de datos. Elaboración propia.....	33
Tabla 5. Plan de cuidados del niño paliativo (resumida). Elaboración propia	47
Tabla 6. Plan de cuidados: necesidad de respirar. Elaboración propia	61
Tabla 7. Plan de cuidados: necesidad de comer y beber adecuadamente. Elaboración propia	62
Tabla 8. Plan de cuidados: necesidad de eliminación. Elaboración propia.....	64
Tabla 9. Plan de cuidados: necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas. Elaboración propia.....	66
Tabla 10. Plan de cuidados: necesidad de dormir y descansar. Elaboración propia ...	67
Tabla 11. Plan de cuidados: necesidad de vestirse/desvestirse. Elaboración propia ..	68
Tabla 12. Plan de cuidados: necesidad de mantener la temperatura corporal. Elaboración propia.....	69
Tabla 13. Plan de cuidados: necesidad de mantener la higiene de corporal y la integridad de la piel. Elaboración propia.....	70
Tabla 14. Plan de cuidados: necesidad de evitar los peligros del entorno. Elaboración propia	71
Tabla 15. Plan de cuidados: necesidad de vivir de acuerdo con las creencias y valores propios. Elaboración propia	73
Tabla 16. Plan de cuidados: necesidad de participar en actividades recreativas. Elaboración propia.....	74
Tabla 17. Plan de cuidados: necesidad de aprender. Elaboración propia	75

1. Introducción

Los cuidados paliativos están reconocidos en el contexto de derechos humanos a la salud, y se podrían definir como la atención centrada en el individuo que padece una enfermedad progresiva, avanzada y, potencialmente mortal, y que tienen el propósito de mantener una buena calidad de vida tanto del paciente como de la familia (7).

En el contexto de cuidados paliativos pediátricos, el abordaje multidisciplinar permite una atención íntegra tanto del paciente como de los que lo rodean, incluyendo el soporte emocional y la atención regularizada por parte del equipo de salud.

Este tipo de cuidados tienen el objetivo de prevenir y aliviar el sufrimiento, entre los cuales se encuentran desde el tratamiento del dolor a el abordaje psicosocial o espiritual de la situación (8).

Según datos del 2014, se conoce que en España mueren cada año alrededor de 3000 niños, de los cuales entre 929 y 1486 fallecen por enfermedades que limitan la vida, entre estos el 40% de cáncer y el 60% de otras enfermedades.

A estas patologías que amenazan o limitan la vida de estos pacientes pediátricos, y que amenazan con deteriorar su calidad de vida, se les llama *causas previsibles de muerte*, y los pacientes que las padecen se consideran candidatos a entrar en programas de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) (9).

La atención integral proporcionada a estos pacientes paliativos pediátricos se centra en la unidad de atención al niño y su familia, que cuentan con un equipo asistencial formado por especialistas tanto del campo de la medicina, como de enfermería; además de otros especialistas en psicología, trabajo social y consejero espiritual, todos con formación avanzada en cuidados paliativos pediátricos.

Para establecer las bases de los CPP, se debe entender al niño como ser autónomo, y tener en cuenta su nivel de desarrollo y adquisición de competencias que cada individuo disponga en cada caso concreto. Además, también se debe ver como un ser vulnerable que merece una protección, por lo que el abordaje de la familia y personas que lo rodean juega un papel muy importante en este tipo de atención.

La particularidad de estos cuidados paliativos en niños reside en la implicación emocional tanto para la familia, como para los profesionales, así como el dolor, el duelo que puede ser prolongado, y a menudo complicado; además del impacto social para el individuo y la familia (10).

2. Justificación

Actualmente, los cuidados paliativos pediátricos son un tema del que existe muy poca evidencia en nuestro país, donde se cuenta con pocas unidades hospitalarias que trabajen con este tipo de pacientes y, además, es un tema que aún se encuentra en fase de desarrollo e inclusión en el Sistema Nacional de Salud.

Ante esto, se ha percibido la necesidad de transmitir cuál es el rol del profesional de enfermería en el ámbito Paliativo Pediátrico, y de averiguar qué información y documentación hay disponible al respecto. Para ello, nos planteamos hacer una revisión bibliográfica exhaustiva y elaborar un plan de cuidados para facilitar y unificar este tipo de cuidados.

Además, nuestro interés personal acerca de este tema surgió a raíz de la realización de nuestras prácticas en unidades de hospitalización pediátricas, donde pudimos observar la importancia del rol de las familias en cuanto al niño hospitalizado y el impacto psicológico que estas situaciones provocan tanto en las familias, como en los profesionales sanitarios.

A su vez, a lo largo de nuestro periodo de prácticas hemos presenciado algunas situaciones de final de vida en personas adultas y nos hemos planteado cómo serían estas situaciones en pacientes pediátricos, concretamente oncológicos.

3. Objetivos

Objetivo general: Conocer el rol de enfermería en el proceso final de vida de los pacientes paliativos oncológicos pediátricos.

Objetivos específicos:

- Conocer el proceso de duelo del paciente pediátrico oncológico, así como el de las familias y su entorno
- Identificar el rol de enfermería en cuanto al acompañamiento a las familias en el proceso de final de vida.
- Reflejar el proceso de duelo en los profesionales de enfermería ante la pérdida del paciente paliativo oncológico pediátrico.
- Identificar si existe o no información acerca de cómo abordar el proceso de final de vida en los niños, además de la información disponible para los profesionales sanitarios.

4. Marco teórico

A continuación, se describen conceptos relacionados con el cuidado del paciente paliativo pediátrico clasificados en: el paciente paliativo y el paciente paliativo pediátrico, donde se incluyen definiciones y explicaciones acerca de la situación actual y legal en España, los derechos del niño, el proceso de final de vida de este tipo de paciente, así como el rol de la enfermería.

4.1. El paciente paliativo

Se define el paciente paliativo, como aquel que presenta una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, cuyo pronóstico de vida es inferior a 6 meses y que recibe una serie de cuidados propios del proceso de final de vida, llamados Cuidados Paliativos (CP) (11).

Actualmente, los CP se definen como “aquellos cuidados intensivos de confort, que procuran facilitar todo lo que sea capaz de reducir o evitar el sufrimiento al enfermo, bien a través de medios preventivos, curativos o rehabilitadores, e incluso, en ocasiones, de una terapia intervencionista” (12).

El inicio de los cuidados paliativos puede remontarse a los Hospicios de la Edad Media, donde acudían los peregrinos, que en su mayoría se encontraban gravemente enfermos o moribundos; por lo que podía considerarse que la finalidad de estos no era realmente clínica, sino más bien caritativa. Posteriormente, en 1967, la Doctora Cecily Sanders fundó el St . Christopher’s Hospice en Londres, el primer centro dedicado a los cuidados de los enfermos terminales, que únicamente se centraba en el control del dolor, el acompañamiento en el final de vida y “el ayudar a morir”.

Más tarde, en 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) generalizó el término de los CP, definiéndolos así como “el cuidado activo total de los enfermos cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo” (12)(13).

Esta definición ha ido variando y ha sido sujeta a la evolución de diferentes factores, con el objetivo de unificar criterios. En 2002 la OMS definía los CP como “un conjunto de cuidados activos e integrales del paciente cuya enfermedad no responde al tratamiento, y enfocado en la mejora de la calidad de vida de estos y sus familias, basándose en el alivio del dolor y otros síntomas, además de la consideración de problemas psicológicos, sociales y espirituales” (14).

Esta definición se basa en una serie de principios que sustentan los cuidados paliativos, ya sea de pacientes oncológicos o no, como son:

- El alivio del dolor y control de otros síntomas
- Considerar la muerte como un proceso normal en la vida, así como no retrasarla ni acelerarla.
- Valorar y tratar los aspectos psicológicos, sociales y espirituales del paciente y su entorno, además de proporcionarles a éstos un sistema de soporte.
- Trabajar con un equipo multidisciplinar para responder a las necesidades de los pacientes y ofrecerles continuidad asistencial.
- Mantener y/o mejorar la calidad de vida de los pacientes durante el transcurso de la enfermedad.
- Proporcionarle al paciente acceso a cualquier tratamiento que pueda llegar a mejorar su calidad de vida, incluyendo los tratamientos alternativos o no tradicionales.
- Respetar la dignidad del enfermo y los cuidadores.

En definitiva, todos estos principios se podrían resumir en una atención dirigida al alivio de los síntomas, al alivio del sufrimiento, al apoyo a las familias y la buena comunicación (12).

4.2. El paciente paliativo pediátrico

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) son una subespecialidad de la Pediatría que tuvieron inicio en los años 90, donde la OMS los definía como un cuidado integral de pacientes que no habían respondido a un tratamiento curativo. Posteriormente, en 1993, el *Children's Hospice International* introdujo un nuevo modelo que incluía de forma simultánea el tratamiento curativo y paliativo, además de tratamientos de soporte que permitían una mejora en su calidad de vida. En 1998, la OMS insistió en que el objetivo principal de estos cuidados era lograr la mejor calidad de vida del niño, tratándolo de forma integral, y de su familia; tratando no sólo el dolor, sino también el resto de síntomas ocasionados por la enfermedad, entre los cuales se incluían los aspectos psicológicos, sociales y espirituales (15).

Finalmente, en el año 2002 la OMS definía los CPP como aquel “cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a su familia. Comienzan cuando se diagnostica

una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad” (OMS, 2002).

Los CPP engloban una amplia variedad de enfermedades, tanto oncológicas como de otros tipos, todas caracterizadas por implicar una duración impredecible de la enfermedad. La Association For Children’s Palliative Care (ACT) clasifica las enfermedades que se incluyen dentro de este tipo de cuidados en diferentes grupos (ANEXO 1):

- Grupo 1: Enfermedades que amenazan la vida, donde el tratamiento curativo puede ser viable o puede fracasar, como el cáncer, las infecciones o los fallos orgánicos cardíaco, hepático o renal.
- Grupo 2: Enfermedades que requieren un tratamiento intensivo de larga duración con el objetivo de mantener la vida, pero puede suceder la muerte prematura del niño, como son la fibrosis quística, VIH, anomalías cardiovasculares o la enfermedad de Duchenne.
- Grupo 3: Enfermedades que avanzan de forma progresiva sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico, como los trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas o el cáncer metastásico avanzado en el momento del diagnóstico.
- Grupo 4: Situaciones irreversibles y no progresivas que implican una grave discapacidad que conlleva gran vulnerabilidad a la hora de padecer complicaciones de salud, como la parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, neonatos de muy bajo peso, lesiones cerebrales o de la médula espinal.

También podemos encontrar una serie de niveles de actuación en este tipo de cuidados, donde el primer nivel implica el enfoque de los CP y en el que cualquier profesional sanitario puede facilitar un enfoque paliativo de la enfermedad.

En el segundo nivel, distinguimos los cuidados paliativos generales, donde los problemas más comunes deben de ser manejados por profesionales que han sido formado específicamente en este nivel; y, finalmente, el tercer nivel de cuidados, los CP especiales, donde la complejidad tanto a nivel clínico, como familiar, personal y social es mayor, y que se precisa de una actuación de servicios especializados en CPP (14, 16).

4.2.1. Cifras y situación actual en España

Los CPP son una subespecialidad emergente de la Pediatría que tuvo sus inicios en la década de los 90 y que aún se encuentra en constante crecimiento; y que ha dado paso al surgimiento de unidades multidisciplinarias que realizan atención domiciliaria y que tratan pacientes no necesariamente terminales.

Según cifras oficiales del ministerio de Sanidad, en España mueren al año alrededor de 3000 niños. Basándose en el estudio llevado a cabo en Reino Unido por la Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Children Health, que estableció que la tasa de niños entre 0 y 19 años que sufren enfermedades que amenazan la vida es más de 10 de cada 10.000 casos, y la mortalidad anual de estos es de 1 de cada 10.000 niños; se aplicó esta estimación en la población española menor de 20 años (9.290.273 personas), y se determinó que en un año mueren entre 929 y 1.486 niños por enfermedades que limitan la vida, de 11.148 a 14.864 padecen una enfermedad limitante para la vida, y entre 5.574 y 7.432 de estos necesitan respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica en el final de vida.

Entre estos datos también se determinó que, en España, el 40% de estas muertes eran de origen oncológico; mientras que el 60% restante tiene su origen en otras enfermedades (17).

En cuanto a las unidades paliativas pediátricas existentes en nuestro país, tuvieron su comienzo en 1991 con la primera unidad de CPP en el Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Más tarde, en el año 1997 se crea otra unidad en el Hospital materno Infantil de Las Palmas.

No fue hasta 2008 que el Hospital Niño Jesús de Madrid puso en marcha una unidad específica de CPP; y, en 2013, en el Hospital Son Espases de Mallorca. Por último, en el año 2017, la Unidad Materno-Infantil del hospital Vall d'Hebron de Barcelona, puso en marcha una nueva unidad de Atención Paliativa pediátrica y al paciente crónico complejo pediátrico. Aunque estas son las únicas unidades paliativas pediátricas especializadas en España, algunas unidades oncológicas pediátricas también prestan atención paliativa a sus pacientes.

Comparando los diferentes planes estratégicos por comunidades autónomas en lo referente a la atención paliativa pediátrica, se ha encontrado que sólo en Cataluña, la Comunidad Valenciana, Madrid, Baleares y Canarias cuentan con recursos pediátricos específicos; es decir, cuentan con hospitales de referencia que incluyen este tipo de unidades específicas o unidades oncológicas que atienden los CPP,

además de seguimiento de los casos con equipos multidisciplinares, tanto a nivel hospitalario como de atención primaria (16).

Por otro lado, también se han encontrado diferentes comunidades autónomas donde no hay planes autonómicos específicos sobre el tema como Galicia o La Rioja, donde se insiste en la necesidad de su existencia. Así como, hay otras comunidades donde este plan está generalizado y no distingue de la atención paliativa pediátrica de la adulta, como en Cantabria o Castilla y León (ANEXO 2) (17, 18).

4.2.2. Marco Legal

En lo referente al marco legal de los CPP, se debe destacar la escasez de medidas y prestaciones descritas en la legislación española referente concretamente a este tipo de cuidados en el ámbito de la pediatría, ya que no ha sido hasta el año 2014 que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad han realizado un documento específico que refleja muchas de las bases de los CPP en nuestro país; si no que, anteriormente, quedaban incluidos en el marco legal de los Cuidados Paliativos de forma general, sin hacer distinciones por edad.

Fue a partir del año 1999 que el Consejo de Europa publicó dos recomendaciones específicas acerca de los CP:

- Recomendación 1.418 de 1999, que establece la definición de los CP como un derecho y una prestación más de la asistencia sanitaria (19).
- Recomendación 24 de 2003, que recoge la organización de estos (20).

A raíz de estas recomendaciones, en España en el año 1999 se aprobó una moción por parte del Pleno del Senado que instaba al Gobierno a elaborar un Plan Nacional de CP; y que, en el 2001, tras su aprobación en el Pleno del consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, se publicó el documento “Bases para su desarrollo: Plan Nacional de Cuidados Paliativos” (21). Este plan instaba a las Comunidades Autónomas a desarrollar las recomendaciones que este documento contenía, pero la aplicación de estas fue muy desigual; hasta que en el año 2003 se promulgó la “Ley de Cohesión y Calidad en el Sistema Nacional de Salud”, para garantizar así la equidad y que la atención del paciente en situación terminal constara como una prestación básica para todos los ciudadanos españoles.

En 2005, la Dirección General de la Agencia de Calidad organizó la Jornada “Cuidados Paliativos en el SNS: Presente y Futuro”, donde se revisó profundamente la situación española, y se concluyó con el inicio del proceso de elaboración de la Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS, que se aprobó en 2007 en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (2).

Esta Estrategia de Cuidados Paliativos del SNS 2007-2010 se dirigió a pacientes oncológicos y con enfermedades crónicas evolutivas que se encuentren en situación avanzada y/o terminal de cualquier edad. Teniendo en cuenta la evaluación de los objetivos de esta estrategia, se destacó la crítica en relación a que los recursos ante los CPP eran prácticamente inexistentes.

En el año 2013, el Consejo de Ministros aprobó el II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia 2013-16 (II PENIA) (22), donde se define al “niño” o “infancia” hasta los 18 años de edad, y en el cual prioriza el Interés Superior del Menor, mediante el principio de No Discriminación y el de Participación del Menor, siempre adecuándolo a la edad del infante. En el documento II PENIA se plantean 8 objetivos, entre los cuales se destaca el 7º de estos que trata sobre la Salud Integral, y que consiste en “Promover acciones para alcanzar el máximo desarrollo de los derechos a la salud pública de niños y adolescentes, desde la promoción de la salud hasta la rehabilitación, dando prioridad a las poblaciones más vulnerables”. Por lo que, en este sentido, este plan resalta que en la estrategia de Cuidados Paliativos del SNS se presta atención especial a la población pediátrica en fases avanzadas y terminales de su enfermedad, así como a sus familiares; ya que la muerte de un niño es un suceso para el cual la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados, ya que se tiende a creer que la medicina en este tipo de pacientes puede curar casi todas las enfermedades.

En el apartado 7.9.5 de los objetivos a cumplir entre el año 2013 y 2016, se propuso “Proporcionar a la población infantil y adolescente con enfermedad en la fase avanzada terminal y a sus familiares, una valoración y atención integral adaptada en cada momento a su situación, en cualquier nivel asistencial y a lo largo de todo su proceso evolutivo” (22).

Como se menciona anteriormente, no fue hasta el año 2014 que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad realizó una evaluación del estado de la atención paliativa pediátrica en nuestro país y se publicó el documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el SNS: Criterios de Atención”, aprobado por el Consejo Interterritorial del SNS, y que establece una serie de recomendaciones para la organización y el desarrollo de los CPP en España (18, 23).

4.2.3. Derechos de los niños

Siempre se ha tenido una percepción del niño desde el punto de vista de la vulnerabilidad, ya que son considerados seres con gran riesgo de desprotección, violencia o daños inadecuados, a los cuales les corresponden una familia o una figura de protección que haga posible el goce por parte de estos de los derechos de niños, niñas y adolescentes, así como del cumplimiento de los deberes y obligaciones que éstos tienen durante la etapa de la infancia.

En el contexto constitucional, estos derechos son regulados por el Estado, que emplea diferentes organismos y herramientas para que se garantice que no se vulneran ninguno de los derechos básicos del niño en cada individuo y, a su vez, que se satisfagan sus necesidades básicas de alimentación, salud, educación y que se cumpla un sano desarrollo integral.

Una herramienta importante para la regulación y cumplimiento de estos derechos de la infancia es la Convención sobre los Derechos del Niño. Este es un tratado que forma parte de UNICEF i es el encargado de ayudar a defender estos derechos en más de 190 países, incluyendo a todos los niños sin hacer ningún tipo de distinción por color de piel, lugar de nacimiento o idioma en que hablen, ni cualquier otro tipo de excepción, además que recalca el papel de los adultos y de la importancia de tener en cuenta a los niños en cada decisión que se toma (24).

En este tratado figuran algunos derechos básicos, entre los cuales se encuentran: derecho a la supervivencia y a la salud, derecho a la educación de calidad que les permita desarrollar al máximo sus posibilidades, derecho al juego, a la protección, derecho a no ser separado de sus padres (a menos que sea por su propio bien), derecho a tener un nombre, a opinar y ser escuchados (25).

Además de todos estos derechos que figuran entre otros en una larga lista, se encuentra la Carta de los derechos del Niño Moribundo y la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado de 1968, donde se encuentran una serie de derechos básicos y necesarios a tener en cuenta a la hora de tratar con un niño enfermo o en situación de enfermedad terminal.

En este tipo de situaciones es fundamental entender al niño como “protagonista”, por lo que se convierte en objeto central de cuidado, tratamiento y amor, donde muchas veces puede existir una sobreprotección que perjudique al individuo. Por esto, se diseñaron estas cartas, con el propósito de resaltar los derechos del paciente pediátrico en esta

situación de final de vida, así como una serie de deberes, combinados con aspectos profesionales, éticos, legislativos y de investigación. Entre estos derechos que figuran en el documento de Carta de los derechos del Niño Moribundo se destacan el derecho a (26):

- Ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.
- Recibir un tratamiento eficaz, integral, completo y continuado, tanto para el alivio del dolor como para otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
- A ser escuchado e informado sobre su enfermedad, adecuando y considerando sus deseos, edad y capacidad de comprensión.
- Participar en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte, teniendo en cuenta sus capacidades, valores y deseos.
- Expresar sus sentimientos, deseos y expectativas, y a que estos sean considerados.
- A que se respeten sus creencias religiosas, culturales y espirituales, así como a recibir asistencia y soporte de acuerdo con estos.
- A tener una vida social adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
- A estar rodeados por miembros de la familia y seres queridos que estén dispuestos y comprometidos con la provisión de su cuidado y a proporcionar apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por la situación.

En cuanto a la Carta Europea de derechos del Niño Hospitalizado de 1986 del parlamento Europeo, podemos destacar, entre muchos otros, los derechos a (27):

- Que al menor no se le hospitalice en caso de que no pueda recibir los cuidados necesarios en casa o centro de salud, y en el caso de que se coordinen oportunamente para que la hospitalización sea lo más breve y rápida posible.
- Hospitalización sin que suponga una carga económica adicional para los padres
- Estar acompañados de sus padres o tutores durante el máximo tiempo posible durante su estancia en el hospital, y que ejerzan un papel activo;

sin perjudicar ni obstaculizar la aplicación de tratamientos a los que hay que someter al menor.

- Recibir información adaptada a su edad y desarrollo mental, así como a su estado afectivo y psicológico en relación al tratamiento al que se somete y a las perspectivas positivas que el tratamiento ofrece.
- Derecho a los padres o tutores a recibir las informaciones relativas a la enfermedad y bienestar del niño, siempre cuando esto no afecte a su intimidad.
- Derecho a los padres o tutores a expresar su conformidad respecto a los tratamientos aplicados al niño
- Seguimiento psicosocial tanto de los padres o tutores como del niño por parte de personal con formación especializada.
- Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles y no soportar sufrimientos físicos y morales que puedan evitarse.
- Ser tratado con tacto, educación y comprensión, así como a ser respetada su intimidad.

Con esto, se determina que las obligaciones hacia un niño enfermo o en situación de final de vida provienen de sus cuidadores, tanto familia como equipo sanitario; y estos derechos mencionados, así como las necesidades básicas que se les debe proporcionar deben respetar la autonomía del niño, su dignidad y privacidad, y sobre todo procurar que participe en sus propios cuidados (28).

4.2.4. El proceso de final de vida en el Paciente Paliativo Pediátrico

Oncológico

La muerte de un niño a causa de un cáncer genera gran impacto entre los que lo rodean, tanto en la familia y amigos, como entre los profesionales de enfermería que han estado a cargo de sus cuidados.

En muchas ocasiones, el fallecimiento de un paciente es visto como un fracaso que puede llevar tanto al profesional como a la familia a un proceso de impotencia y frustración, ya que pueden considerarlo “contra natura”.

Esto, puede provocar procesos de duelo patológicos, así como situaciones de estrés, desgaste, e incluso, depresión en aquellos que rodean al paciente en su etapa final de la vida (12).

Para comprender esta etapa de duelo, es necesario definirla identificando sus diferentes fases, así como conocer los diferentes tipos del mismo.

Según García y Calvo, (2012), el duelo es un proceso emocional y conductual, sujeto a variaciones individuales que dependen de la relación del individuo con el fallecido, el significado que tiene para el familiar la pérdida y la variedad de recursos que dispone para hacerle frente a la misma (29).

En cuanto a las fases del duelo, diversos autores identifican tres, cuatro o cinco. Según Kübler-Ross (1969) se distinguen cinco fases (29):

- Negación y aislamiento: la persona afectada intenta negar lo ocurrido.
- Cólera e ira: aceptación parcial, la persona es consciente del fallecimiento y responde con rabia, ira, resentimiento y dolor. En esta fase la persona se cuestiona y surge la pregunta “¿por qué yo?”.
- Negociación: es un intento de retrasar lo sucedido, donde la persona intenta establecer pactos con algún ser superior para conseguir la curación.
- Depresión: la persona, tras no poder negar más el fallecimiento, entra en una tristeza profunda. Se distinguen dos tipos de depresión, la reactiva (la reacción a la pérdida de algo pasado) y la preparatoria.
- Aceptación: cuando la persona es capaz de superar todas las fases anteriores, llegan a esta última, donde contemplan el futuro con mayor tranquilidad. Es aquí donde la familia necesita más ayuda y comprensión.

A su vez, se pueden distinguir distintos tipos de duelo (30):

- Duelo normal: aquel en el que se manifiestan síntomas normales ante cualquier pérdida. Se identifican numerosos síntomas que suelen estar presentes y que no son patológicos:
 - Sentimientos: tristeza, rabia, irritabilidad, culpa, ansiedad, cansancio...
 - Sensaciones físicas: sensación de falta de aire, debilidad muscular, sequedad de boca, trastornos del sueño...
 - Cogniciones: incredulidad, confusión, amnesia, preocupación...
 - Alteraciones perceptivas: ilusiones, alucinaciones, fenómenos de presencia...
 - Conductas: anorexia, distracciones, abandono de las relaciones sociales, inquietud, evitación de lugares...
- Duelo patológico: es aquel duelo intensificado en el que la persona adopta conductas desadaptativas, o aquel duelo que se alarga sin avanzar hacia la resolución.
- Duelo anticipado: se inicia cuando se es conocedor de la futura muerte y se toma como una oportunidad para planear y tomar decisiones antes del fallecimiento, logrando así un "buen morir".

4.2.5. Rol de enfermería en los cuidados paliativos según el modelo de cuidados de Virginia Henderson

Un modelo conceptual en el ámbito de la enfermería se define como un “marco o paradigma que suministra un amplio espacio de referencia para los enfoques sistemáticos de los fenómenos de los que se encarga la disciplina y ofrece diferentes puntos de vista” (31). La utilización de estos garantiza la unificación del cuidado por parte de los profesionales de enfermería y que compartan un lenguaje y conceptos en común sobre el rol profesional.

5.2.5.1 Modelo de cuidados de Virginia Henderson

El modelo de cuidados de Virginia Henderson tiene como foco para la actuación de enfermería las necesidades humanas para la vida y el mantenimiento de la salud, viendo así al ser humano como un ser integral.

Henderson define la enfermería como la asistencia al paciente enfermo o sano que lleve a cabo actividades que contribuyan a la salud o muerte tranquila. La enfermera debería ser capaz de trabajar de manera independiente y en equipo y debe ayudar a satisfacer las necesidades básicas, mediante un cuidado individualizado e integral (32).

Persona es para Henderson un ser que necesita alcanzar la salud y/o independencia o alcanzar la muerte en paz y que consta de varios componentes: biológicos, psicológicos, sociales y espirituales.

Salud es la capacidad del ser humano de vivir con independencia en relación a la satisfacción de las necesidades.

Un individuo sano debe ser capaz de controlar su entorno, pero la enfermedad puede influir. El entorno podría incluir la familia o la prestación de cuidados por parte de la comunidad (33).

Según Henderson, enfermería debe tener en cuenta todas las influencias que afectan a la vida de la persona y todas las necesidades básicas que se deben asistir para el mantenimiento o recuperación de la salud. Henderson establece así 14 necesidades básicas que por norma general están cubiertas en la persona sana. Dichas necesidades son:

1. Respirar
2. Comer y beber adecuadamente
3. Eliminación

4. Moverse y mantener posturas adecuadas
5. Dormir y descansar
6. Vestirse / desvestirse
7. Mantener la temperatura corporal
8. Higiene e integridad de la piel
9. Evitar los peligros del entorno
10. Comunicarse
11. Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias
12. Ocuparse y sentirse realizado
13. Participar en actividades recreativas
14. Aprender

Todas las necesidades son universales y específicas, es decir, se dan en todos los individuos y son esenciales para todos y en cada uno se presentan de manera distinta, pues existen varios factores que afectan: los factores permanentes y los variables o patológicos.

La labor de enfermería dirigida a cubrir las necesidades afectadas de los pacientes, se denominaron por Virginia Henderson como cuidados básicos de enfermería.

V. Henderson establece 3 niveles de relación entre enfermeros y pacientes:

- Enfermero como sustituto del paciente (enfoque de suplencia): se suplen las carencias del enfermo de forma total permanente o temporalmente.
- Enfermero como auxiliar de paciente (enfoque de suplencia y ayuda): se realizan actividades de ayuda parcial, sin suplir completamente las actividades que el paciente puede realizar por sí mismo.
- Enfermero como acompañante del paciente (enfoque de ayuda): se supervisa y educa al paciente en la realización de sus propios cuidados.

Valorar las necesidades mediante un modelo teórico como el de V. Henderson, permite orientar e identificar los datos de interés que se necesitan para conocer la situación de dependencia que presenta el paciente. Para ello, la enfermera debe llevar a cabo una serie de acciones que le permitirá planificar los mejores cuidados posibles para restaurar las necesidades afectadas del paciente (34):

1. Valoración: se realiza una recogida de datos y una validación y valoración de los mismos, en respuesta a las 14 necesidades de V. Henderson desde un enfoque integral.

2. Diagnóstico: es la fase donde se interpretan de manera crítica los resultados, se extraen conclusiones y se definen los problemas.
3. Planificación: se establecen las metas a lograr con el paciente y el nivel de relación entre el cuidador y el paciente, dirigiendo así los objetivos para que se suplan las dificultades diagnosticadas.
4. Ejecución: se llevan a cabo los cuidados de enfermería y se reevalúan las necesidades del paciente.
5. Evaluación: se recoge información acerca del cumplimiento o no de los objetivos y se intenta identificar si la fuente de dificultad ha desaparecido, se evalúa el nivel de dependencia conseguido.

5.2.5.2 Rol de enfermería en el proceso de final de vida del paciente pediátrico

Por lo general, la infancia y adolescencia son etapas de alegría y felicidad, pero a veces hay niños que sufren enfermedades de larga duración, como el cáncer, y que en ocasiones los tratamientos específicos no son efectivos y en los que la esperanza de curación es nula. El niño vivirá entonces una época con síntomas y todo su entorno se verá sometido a una serie de cambios, donde la familia jugará un papel muy importante como punto de apoyo, y estarán constantemente preocupados por la salud del niño y la posible muerte del mismo.

El objetivo de los cuidados de enfermería dirigidos al paciente pediátrico oncológico paliativo es aliviar los síntomas de los niños y lograr así una mejora en la calidad de vida tanto del niño como de sus familiares.

El profesional de enfermería encargado de dichos cuidados debe saber gestionar los diversos síntomas que se manifiestan derivados de la propia enfermedad o de los tratamientos empleados, y debe conocer los métodos que ayudarán a combatir dichos síntomas.

Debido a que los cambios físicos, mentales y espirituales irán ocurriendo a lo largo de la enfermedad, los objetivos para ofrecer una mejor atención no serán claros y el profesional deberá distinguir entre la atención curativa y la paliativa, siendo así el objetivo principal prevenir y aliviar el sufrimiento del niño prestando una atención integral, individualizada y continua (35).

Los síntomas más habituales del paciente paliativo oncológico pediátrico son (36):

- **Fatiga:** síntoma muy frecuente y a menudo infradiagnosticado. Suele ir acompañado de aislamiento, cambios en el estado de ánimo, falta de cooperación... Se debe educar a la familia en el control de la situación y fomentar la participación y el apoyo emocional, así como ayudar a la no interrupción del sueño.
- **Anorexia:** la reducción de la ingesta vendrá favorecida por el deterioro físico y psicológico propios del avance de la enfermedad. Ante este síntoma la enfermera debe ofrecer alimentos que resulten más apetecibles a los niños e ir preparando a los padres para cuando ya no se pueda alimentar al niño.

- Náuseas y vómitos: los antieméticos son los fármacos esenciales para tratar estos síntomas. Además, también se deberán evitar olores intensos y/o desagradables.
- Ansiedad: es un síntoma frecuentemente generado por el temor a la muerte y a lo desconocido.

En la primera etapa de la infancia, los niños no son capaces de entender qué es estar enfermo y sólo responden al dolor y al malestar físico. Durante la hospitalización, el niño sufre la separación de los padres y la presencia de personas desconocidas para él y, hasta los 18 meses, el niño no tiene una percepción real del tiempo y la muerte, por lo que ésta se vive como una separación.

Desde los 18 meses hasta los 5 años, el niño aprende a diferenciar el ayer, hoy y mañana, pero aún no comprende el término de futuro. El concepto de vida está asociado a presencia y el de muerte a ausencia, sueño, inmovilidad y a la posibilidad de regreso.

Entre los 5 y 10 años, los niños son más curiosos y comienzan a conocer los términos muerte, religión, arte... En esta etapa, la hospitalización para el niño supone la separación no sólo de los padres sino también del colegio y de los amigos, por lo que se ve afectada su percepción de seguridad.

Alrededor de los 9 años el niño adquiere un concepto de muerte parecido al del adulto, viéndola como una separación irreversible y temiendo así sobre todo la muerte de los padres. Durante la preadolescencia y adolescencia, la enfermedad está acompañada del aislamiento, del miedo a perder el control sobre el cuerpo y del miedo a ser diferente a los demás. A esta edad, los niños ya comprenden que la muerte es el final de la vida. Sin embargo, los adolescentes a menudo se sienten inmortales y ven poco probable su muerte e incluso a veces la desafían, siendo así muy habitual la negación de la enfermedad en los niños de estas edades.

Una buena comunicación donde tanto el paciente como los familiares expresen sus miedos y dudas puede resultar muy efectiva para disminuir este síntoma.

- Insomnio: crear un ambiente relajado y aliviar el resto de síntomas es fundamental. Además, existen fármacos que pueden ser administrados para lograr conciliar el sueño y mantenerlo.
- Prurito: para el alivio de este síntoma se debe proporcionar medicación al niño como antihistamínicos, corticoides, sedantes, lociones...

- Pérdida del cabello: ante el gran impacto que supone en los pacientes y en sus familias, el profesional de enfermería deberá prestar apoyo emocional, escucha activa y fomentar el apoyo familiar.
- Dolor: el dolor es el síntoma más frecuente y el que mayor malestar genera en los niños ya que provoca a su vez inquietud, falta de apetito... La International Association for the Study of Pain (IASP) define el dolor como "la experiencia sensorial y emocional de carácter desagradable que se asocia a una lesión real o potencial de algún tejido, o descrita en tales términos".

La gran mayoría de veces, el dolor puede ser eliminado con los analgésicos y las causas del dolor pueden ser diversas: por la propia enfermedad, por el tratamiento o por los procedimientos.

Para poder valorar el dolor y así poder elegir el tratamiento o analgésico más adecuado, es esencial realizar un examen físico en el que podamos definir las características del dolor y las causas que lo provocan. Para ello, dependiendo de la edad del niño y sabiendo que el dolor es un signo/síntoma subjetivo, utilizaremos diferentes medidores como son la escala FLACC (prematuros, lactantes y primera infancia), la escala facial Wong-Baker (pre-escolares y escolares) y la escala visual análoga o EVA (mayores de 6-7 años).

Para el tratamiento del dolor la OMS propone una escala (escala analgésica de la OMS) con medidas farmacológicas que podemos aplicar según la intensidad, la edad y el peso del niño. Es importante comprobar la efectividad de la analgesia, así como administrarla por una vía que ocasione las mínimas molestias al niño (preferentemente vía oral) y establecer un horario fijo en el que se contemplen posibles dosis de rescate si se precisaran.

Para el control del dolor del niño también existen diversas medidas no farmacológicas muy efectivas y que a su vez ayudan a los padres a disminuir la angustia y frustración que sienten por no poder hacer nada para ayudar a sus hijos. Las medidas no farmacológicas que más ayudan son una comunicación clara y honesta, la información y la educación. Además, existen numerosas técnicas distractivas adaptadas a los diferentes grupos de edades y en las que también se hacen partícipes a los padres (29)(Anexo 3).

5. Metodología

La metodología de esta investigación se compone por la definición de un tipo de estudio y la estrategia de búsqueda que se ha seguido para la realización de este, siguiendo una serie de criterios metodológicos establecidos.

6.1 Tipo de estudio y estrategia de búsqueda

El estudio realizado consiste en una revisión bibliográfica, para la cual se ha realizado una búsqueda de información en la que se han utilizado diferentes bases de datos:

- Pubmed
- CINAHL
- Google academic
- Scopus
- Dialnet
- Science Direct
- Scielo

Además, para organizar la búsqueda de términos claves relacionados con el tema, hemos utilizado los siguientes operadores booleanos:

- Operador de intersección (Y/AND)
- Operador de unión (O/OR)
- Operador de exclusión (NO/NOT) / (AND NOT)

6.2 Criterios de inclusión y exclusión

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión metodológicos.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Población de estudio pediátrica (Desde el nacimiento hasta los 18 años)	Documentos centrados en la población adulta
Dirigidos a pacientes oncológicos pediátricos	Páginas de dudosa fiabilidad
Documentos limitados a idiomas en inglés, español y catalán	Documentos anteriores al año 2008
Documentos publicados a partir del 2008	Documentos con idiomas diferentes al inglés, español y catalán

6.4 Diagrama de flujo

Para la organización de los documentos e información a analizar para la realización de la discusión se ha elaborado un diagrama de flujo, que se compone de dos partes:

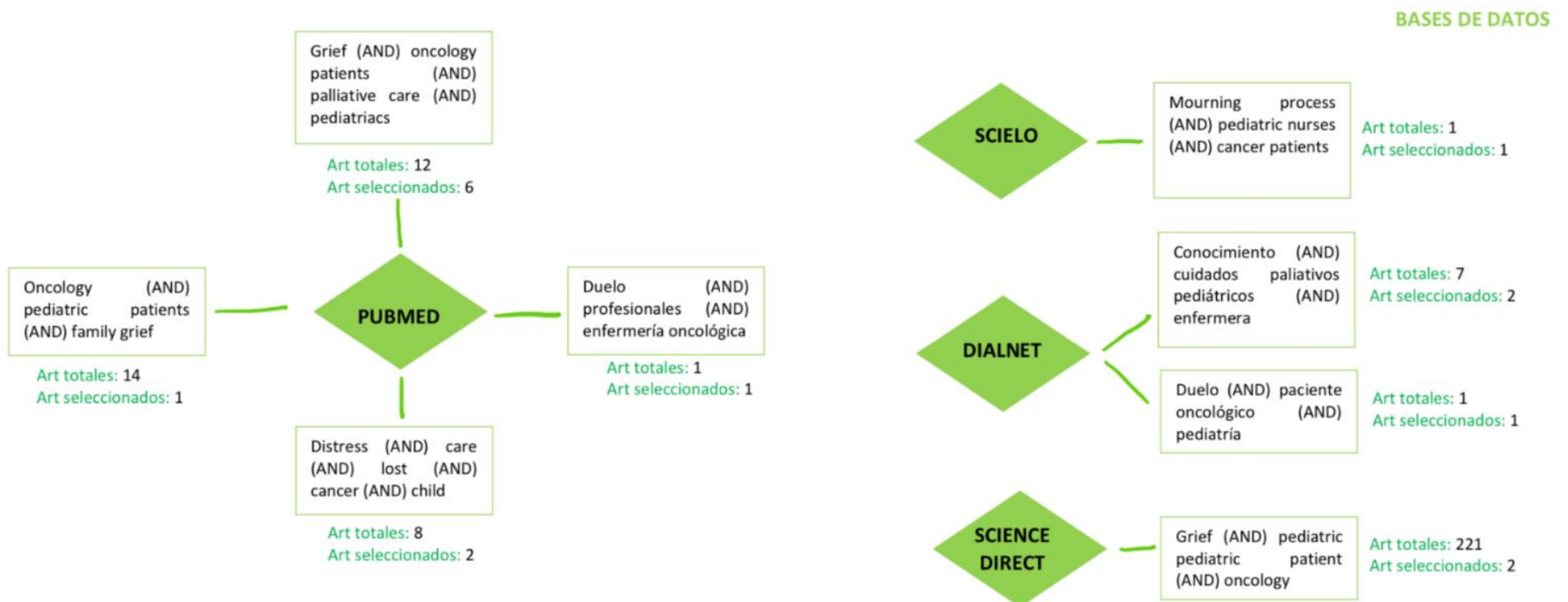


Tabla 2. Diagrama de flujo. Elaboración propia. Parte 1

Diagrama de flujo. Continuación.

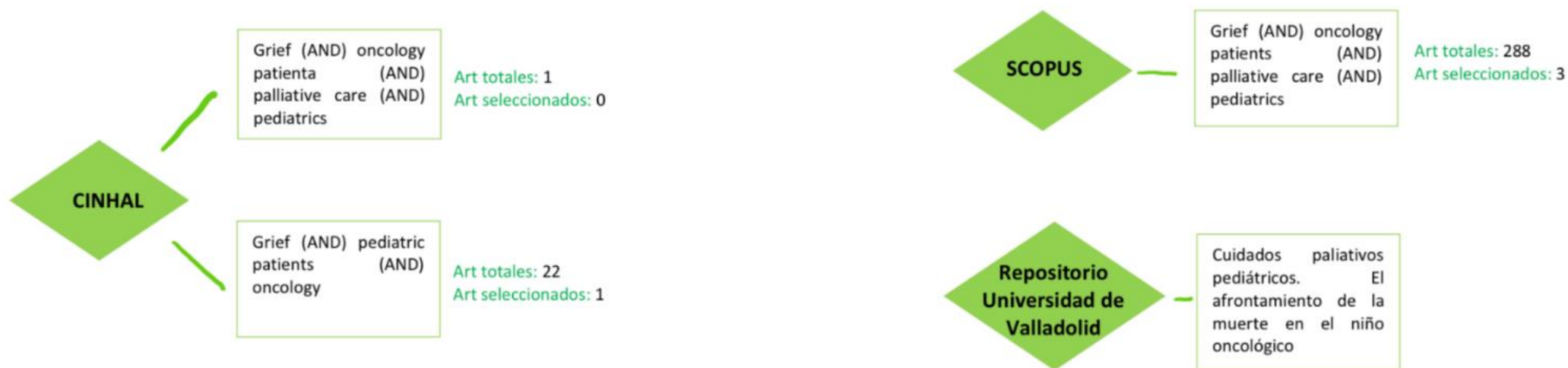


Tabla 3. Diagrama de flujo. Elaboración propia. Parte 2

6.5. Elaboración de un plan de cuidados según las 14 necesidades de Virginia Henderson

Se ha seleccionado el modelo de enfermería de las 14 necesidades de Virginia Henderson para la valoración y la elaboración de un plan de cuidados orientado al paciente paliativo pediátrico en la situación final de vida. La utilidad de este se centra en la posibilidad de individualizar los cuidados de enfermería y enfocarlos más a cada paciente. Además, puede ser de utilidad a la hora de la práctica enfermera para el manejo de la información del paciente y la correcta gestión de la práctica del cuidado de manera ordenada y eficaz.

Para la organización y elaboración de este, se han empleado el sistema de diagnósticos de enfermería North American Nursing Diagnosis Association (NANDA) (37,38), la clasificación de resultados de enfermería (NOC) (38) y la clasificación de intervenciones de enfermería (NIC) (39), a través del NNNConsult, una herramienta online que permite consultar ágilmente los lenguajes estandarizados de los diagnósticos, los resultados y las intervenciones y los vínculos entre ellas; y, a su vez, formar y crear planes de cuidado (40)

6. Resultados y discusión

Tras la exhaustiva revisión bibliográfica realizada, tal como se ha descrito en el apartado de metodología, se han seleccionado 19 documentos relacionados con el duelo, el papel de la familia y los profesionales y los cuidados del final de vida de los pacientes paliativos pediátricos; los cuales se presentan en la siguiente tabla.

Tabla 4. Documentos seleccionados de las bases de datos. Elaboración propia

Bases de datos	Palabras clave	DT*	AS*	Referencia	Resumen
Pubmed	grief (AND) oncology patients (AND) palliative care (AND) pediatrics	12	6	Aprovechar el duelo: involucrar a los padres en duelo en la planificación y el desarrollo del programa de oncología paliativa pediátrica (41)	Los miembros del consejo de Calidad de Vida de St. Jude formado por un equipo clínico en conjunto con la asociación de padres en duelo se unieron para comprender la atención que estos recibieron a medida que avanzaban hacia el final de vida de sus hijos enfermos de cáncer. El grupo de trabajo institucional reunió a 13 padres en duelos que, en conjunto, redactaron 8 prioridades para las necesidades en oncología paliativa pediátrica.
				Experiencias de los padres con los cuidados paliativos pediátricos y el impacto en el duelo a largo plazo de los padres(42)	Un total de 89 padres de 57 niños que fallecieron por cáncer entre 2000 y 2004 participan en un estudio transversal retrospectivo que explora las percepciones de estos sobre la interacción con los profesionales de salud y el manejo de síntomas durante la fase paliativa pediátrica; donde se ve directamente relacionado la buena comunicación, la continuidad de la atención y el manejo de síntomas en los niveles de duelo de los padres a largo plazo.
				Cuidados paliativos en oncología pediátrica: percepciones, pericias y prácticas desde la perspectiva del equipo multidisciplinario (43)	Una investigación cualitativa y descriptiva muestra las percepciones, conocimientos y prácticas de equipos multiprofesionales de cuidados paliativos en una unidad de oncología pediátrica. En este se analizan las concepciones del equipo, la construcción del cuidado, las facilitaciones y dificultades experimentadas por el equipo y las lecciones aprendidas, donde se muestra que el equipo sufre también por la pérdida del niño y elaboran un enfrentamiento en un proceso propio de duelo.

Bases de datos	Palabras clave	DT	AS	Referencia	Resumen
				Ayudar a los padres a vivir con un agujero en el corazón: el papel de los proveedores de atención médica y las instituciones en el proceso de duelo de los padres (44)	Se realiza un estudio mediante 2 grupos de enfoque formados por once padres en duelo, donde se exploró el papel y las interacciones del personal sanitario en los pacientes y familias en el proceso de final de vida del niño oncológico y en el proceso de duelo, donde se demostró la importancia de las relaciones sólidas y continuas entre profesional y familia, así como la comunicación de calidad y la afectación de las experiencias positivas y negativas entre los proveedores de salud y las familias durante el duelo.
				Cómo abordo la expresión de condolencias y el recuerdo longitudinal a una familia tras la muerte de un hijo (45)	Este artículo nos muestra una serie de fases y recomendaciones en cuanto al proceso por parte del profesional sanitario de ofrecer condolencias centradas en la familia durante el proceso de duelo.
				Niños con posibilidades mínimas de curación: Representación de los padres sobre la calidad de vida relacionada con la salud del niño y el efecto sobre la salud física y mental de los padres durante el tratamiento (46)	Los niños diagnosticados con glioma pontino intrínseco difuso tienen una mínima probabilidad de supervivencia y es un hecho que se comparte con la familia desde el momento del diagnóstico. Mediante este estudio donde se realizaron varias encuestas a padres y niños con esta enfermedad, se observó y evaluó algunos aspectos como el grado de angustia psicológica, tanto en los padres como en los niños, donde se encontró que los padres experimentan niveles más bajos de angustia cuando comprenden el pronóstico y, a su vez, están alineados los objetivos del tratamiento, a pesar de entender estar como una enfermedad incurable.
	oncology (AND) pediatric patients (AND) family grief	14	1	Trabajando a través del duelo y la pérdida: perspectivas de las enfermeras de oncología sobre el duelo profesional (47)	Tras una investigación cualitativa en la que se realizaron grupos en los que participaron 34 enfermeras del área oncológica para identificar los problemas que surgen en el afrontamiento de las pérdidas de los pacientes, se determinó que el personal de enfermería oncológica también necesita ayuda para poder afrontar las pérdidas, los duelos que viven y para poder crear entornos de autocuidado. Es por eso que se necesitan crear diferentes apoyos para mejorar la satisfacción laboral, disminuir la fatiga y poder ofrecer así una atención adecuada a los niños y sus familias.

Bases de datos	Palabras clave	DT	AS	Referencia	Resumen
	distress (AND) care (AND) lost (AND) cancer (AND) child	8	2	Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer (48)	Un estudio realizado a través de un cuestionario postal anónimo donde se intentó contactar a todos los padres en Suecia que habían perdido un hijo por cáncer en años anteriores, destaca la importancia de la información a los niños sobre su muerte y situación en el proceso de final de vida; y concluye que el dolor físico y el momento de la muerte son temas importantes a tratar con los niños para así reducir la angustia a largo plazo de los padres durante el duelo.
				Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death (49)	Tras un estudio donde participaron 168 padres de niños con cáncer, 5 años después del final del tratamiento exitoso o la muerte del niño, donde se analizan experiencias positivas y negativas, se resalta la afectación de los eventos pasados y presentes para los padres, así como la importancia de brindar al personal sanitario la capacitación continua en habilidades para la comunicación, así como se plantean líneas de mejora para la ayuda a los padres en esta situación.
	Duelo (AND) profesionales (AND) enfermería oncológica	1	1	Experiencias y Proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica: Experiences and grieving process among pediatric cancer nurses (50)	Se trata de un artículo basado en un modelo cualitativo exploratorio, donde se entrevistó a diez profesionales de enfermería oncológica pediátrica, con la cual se revelaron cuatro categorías que aluden a las experiencias profesionales ante la muerte del paciente y el manejo del proceso de duelo: percepción de los profesionales de enfermería sobre el cáncer, manejo del paciente pediátrico en fase terminal, estrategias de afrontamiento y áreas de necesidad profesional de acuerdo con los hallazgos. Además, estos profesionales destacaban la importancia de educar a los profesionales sobre Tanatología y facilitarles el acceso a intervenciones psicológicas para un mejor manejo emocional.
Cinahl	grief (AND) oncology patients (AND) palliative care (AND) pediatrics	1	0		
	grief (AND) pediatric patients (AND) oncology	22	1	Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child (51)	La muerte de un niño es una experiencia muy dolorosa para todas las personas que le rodean, siendo el niño el que más sufre y siendo la familia la que carga con su sufrimiento propio y el del niño. En este artículo se pone en evidencia la importancia de tener unas buenas redes sociales que les apoyen y con las cuales puedan compartir el sufrimiento.

Bases de datos	Palabras clave	DT	AS	Referencia	Resumen
Scopus	grief (AND) oncology patients (AND) palliative care (AND) pediatrics	288	3	Las dimensiones sociales y espirituales de las experiencias de los padres sobre el cuidado al final de la vida de su hijo con cáncer: una revisión narrativa (52)	Tras una revisión mediante búsqueda sistemática en diversas bases de datos en la que se seleccionaron once estudios, se concluyó que hay 3 dimensiones importantes para los padres a la hora de sobrellevar el duelo. Se encontró que la esperanza y el vínculo único entre padres e hijos eran los puntos claves que los profesionales de la salud debían tener en cuenta para establecer una buena relación terapéutica y de apoyo.
				Experiencias autoinformadas de hermanos de niños con condiciones que amenazan la vida: una revisión de alcance (53)	Una revisión de 34 estudios que pretende investigar cómo se sienten los hermanos sanos de niños enfermos para identificar las necesidades de éstos y poder orientar así futuras investigaciones. La mayoría de las investigaciones actuales se enfocan en el punto de vida del niño enfermo y de los padres, excluyendo así a los hermanos, denominados "dolores olvidados". En este artículo se demuestra que los hermanos de niños enfermos experimentan cambios psicosociales en algún momento del transcurso de la patología del paciente y que estos cambios pueden afectar en la manera en la cual los hermanos enfrentan el estrés.
				Análisis de cómo las enfermeras afrontan la muerte de un paciente pediátrico (54)	Se trata de un estudio que pretende valorar el afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente pediátrico y plantear estrategias de afrontamiento personal para manejar el duelo y aceptar la muerte. Los sanitarios que participaron destacaron que necesitaban más formación para poder mejorar el afrontamiento y sesiones para poder hablar sobre los casos de pacientes fallecidos.
Science Direct	grief (AND) pediatric patient (AND) oncology	221	2	Intervenciones lúdicas para promover el bienestar subjetivo de pacientes oncológicos pediátricos hospitalizados durante exámenes de laboratorio e imagen: un estudio cualitativo (55)	El tratamiento y los procedimientos realizados a los niños paliativos pediátricos suelen ser intensos y a menudo causan emociones positivas y negativas. El proceso de la enfermedad, el miedo y la pérdida de autoestima generan diversos grados de tristeza, miedo y/o ansiedad, es por esto que es importante enseñarles a los niños métodos para poder aliviar las emociones. La finalidad de este estudio realizado con 6 niños era comprender las vivencias de dichos niños y generar pautas de mejora.

Bases de datos	Palabras clave	DT	AS	Referencia	Resumen
				Actitudes de enfermeras registradas y estudiantes de pregrado de enfermería para realizar cuidados al final de la vida (56)	Un estudio descriptivo en el que participaron enfermeros y estudiantes de enfermería que pretendía contrastar las actitudes de ambos colectivos frente a los cuidados y la atención del final de vida. Este estudio reveló que la formación en cuidados paliativos y la experiencia de las enfermeras influían de manera positiva en los cuidados. Además, los resultados afirman que se deben incluir más contenidos teóricos y clínicos en los planes de estudios y recalcan la importancia de tener una formación continua.
Dialnet	conocimiento (AND) cuidados paliativos pediátricos (AND) enfermera	7	2	Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel (57)	Estudio transversal y analítico realizado mediante encuestas aplicadas al personal de salud de un hospital pediátrico de tercer nivel, donde se buscaba evaluar los conocimientos del personal sobre los CPP. En este se concluye que el nivel de información sobre este tipo de cuidados es mayor en médicos adjuntos y menor en enfermeras y TS, y se destaca la necesidad de implementar programas de formación y capacitación acerca del tema.
				Características asistenciales, formación y satisfacción de las/os enfermeras/os de cuidados paliativos pediátricos. Estudio piloto nacional (58)	Estudio realizado mediante el envío de encuestas online a enfermeras/os de diferentes unidades de CPP de España, donde se obtuvo como respuesta que la formación pregrado acerca de este tipo de cuidados era escasa, aunque el 70% de estos había adquirido conocimientos especializados. Se concluye con la mención de falta de recursos existentes sobre el tema, además de propuestas de líneas de mejora a nivel nacional.
(Artículo extraído de un TFG del repositorio de la Universidad de Valladolid)	Trabajo de Fin de Grado: Cuidados paliativos pediátricos y su impacto en las familias. Revisión Bibliográfica.			Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. (59)	La muerte del niño es un proceso difícil por la gran variabilidad de emociones que se pueden presentar tanto en familiares, como en sanitarios o como en el propio niño. Este artículo pretende describir las características del duelo en los diferentes entornos, para poder así identificar las diferentes necesidades de cada grupo y poder proporcionar los cuidados adecuados, logrando así el "buen morir".

Bases de datos	Palabras clave	DT	AS	Referencia	Resumen
Scielo	mourning process (AND) pediatric nurses (AND) cancer patients	1	1	Revealing the meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses facing the death of cancer patients (60).	Este artículo basado en una investigación cualitativa donde se recogió la experiencia de diez profesionales de enfermería oncológica pediátrica, en el cual se desvelaron una serie de unidades de significado sobre el duelo en profesionales: las enfermeras vivencian la muerte de un paciente a través del transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan. Con ello aparece un aprendizaje de vida dado por la comprensión de lo que es trabajar en oncología y los vínculos que establece en este ámbito. Esto permite desarrollar un cuidado con un sello particular.

1

¹ Leyenda de tabla "Bases de datos"

*DT: Documentos totales

*DS: Documentos seleccionados

6.1. El rol del niño en los CPP

Afrontar la última etapa de vida del niño, así como la proximidad de su muerte supone una vivencia traumática y un cambio significativo en las vidas de sus familiares y su entorno. Aunque la gran parte de búsquedas realizadas en bases de datos hablan sobre el papel de las familias en este proceso, es importante que no se olvide el papel del niño ante su propio final de vida.

Después de consultar las pocas fuentes que se han encontrado sobre la visión del niño, se destaca la necesidad de apoyo físico y emocional que estos requieren en su mayoría.

Se ha podido observar que el afrontamiento del niño en esta etapa depende de su entorno y su reacción, donde el pilar más importante son los padres; sobre los cuales reside el peso de la situación, ya que el niño busca respuestas en ellos, y a su vez, tanto consciente como inconscientemente, desea ser acompañado por ellos.

Hay que tener en cuenta que los niños que están pasando por su etapa de final de vida y a los cuales se les han proporcionado CPP han tenido que afrontar situaciones estresantes desde el diagnóstico, pasando por pruebas invasivas, hospitalizaciones y sufrimiento de los síntomas, que han provocado que estos, en muchas ocasiones, se desvinculen de su entorno, ya sea de su familia y amigos, como de su entorno escolar. Estas situaciones crean inquietudes que se manifiestan de diferentes maneras según el niño, como mediante la ansiedad, la culpabilidad, la tristeza, el miedo al abandono, hasta el enfado con los padres: ya que estos pueden sentir que no les protegen ni evitan su sufrimiento (61).

Ante esta situación y para tener en cuenta la vivencia del niño e integrarla en el proceso de final de vida, es necesario entender cómo este concibe los procesos de enfermedad y muerte. Por su parte, se cuenta con la psicología evolutiva para entender los diferentes conceptos según la etapa del desarrollo en la que estos se encuentran, que permite así al equipo de profesionales sanitarios valorar los aspectos emocionales y cognitivos, para facilitar la adaptación psicológica del niño. Al consultar las bases de datos, se encuentran diferentes teorías del desarrollo cognitivo donde se distinguen algunas teorías como la teoría de conceptos de Piaget, donde se delimita por edades aproximadas el grado de entendimiento de conceptos como la muerte y su irreversibilidad; así como también se distinguen otros autores que defienden que el concepto de muerte varía esencialmente según valores culturales y experiencias del niño.

Al contrastar estas fuentes, se concluye que el afrontamiento de la muerte del niño depende esencialmente de la madurez cognitiva y del nivel evolutivo del niño.

En cuanto a este punto de vista del niño sobre su propia enfermedad y su proceso de final de vida, es importante destacar la comunicación y cómo hablar con este de la muerte, teniendo en cuenta el nivel de desarrollo cognitivo y de entendimiento comentado anteriormente. Por esto, se valora que el equipo multidisciplinar sea capaz de detectar las necesidades de comunicación entre el niño y la familia, y además, es importante para los padres la adecuada formación de los profesionales en habilidades de comunicación, así como la capacidad de estos para transmitir apoyo y confianza.

Ante esto, es importante que desde el equipo clínico se promueva la comunicación honesta y ajustada entre padres e hijos sobre la situación; ya que después de consultar diversos estudios, se han encontrado casos donde padres que tuvieron conciencia de que su hijo se iba a morir y no hablaron con ellos ni se comunicaron con ellos acerca de la situación, se arrepintieron de ello; en contraposición a los padres que comentaron y hablaron honestamente con sus hijos, los cuales pensaron que fue una buena decisión que permitió a estos un mayor entendimiento y ayudó así a que expresaran mejor sus sentimientos e inquietudes (62).

6.2. El rol de las familias en el proceso de duelo

Vivir la enfermedad de un ser cercano y su muerte es un proceso difícil, pero cuando hablamos de niños se asocian términos como la inocencia, la impotencia o el pensar que aún le queda mucho por vivir, que convierten esta experiencia en algo verdaderamente traumático.

La mayoría de los padres definen el cáncer como algo negativo que les aterra y les hace sentirse amenazados, provocándoles así estrés emocional, impotencia y un aumento en la protección de sus hijos. Además, también se enfrentan a la pérdida de una parte de ellos mismos.

Surgen en ellos una mezcla de sentimientos que perjudican a su salud física y psicológica, pues el dolor y la culpa los acompaña a lo largo de un proceso de cambio de vida en el que el hijo se convierte en el centro de sus vidas. La impotencia también aparece, pues los padres sienten que no están haciendo lo suficiente para salvar a sus hijos e incluso a veces ese sentimiento los lleva a tomar decisiones extremas. La desesperanza, la confusión o la angustia surgen a la hora de tomar decisiones, cuando el pronóstico es desfavorable y cuando la muerte está próxima. Es una etapa de mucho cansancio físico y emocional para los padres, que se preocupan de que sus hijos no sufran o de sentirse inútiles y/o culpables, por lo que pueden necesitar ayuda de profesionales de la salud mental.

En los últimos momentos de vida del paciente, los padres se ven sometidos por el dolor, la depresión y el sufrimiento, pero se ven obligados a mostrarse ante el niño fuertes, ocultando así sus sentimientos.

Según Spinetta, hay tres tipos de familias dependiendo de cómo éstas afrontan el duelo: las familias en las que hay expresión de sentimientos y se atienden las necesidades, las familias que hablan sin facilitar la expresión emocional y las familias no comunicativas (63).

Existen varios elementos claves que ayudan a los padres a reducir la angustia en el duelo: el control del dolor, la atención en la muerte, la muerte en casa y el seguimiento después de la muerte, según el estudio de Kreicbergs et al (48).

A su vez, otros estudios remarcan la importancia de proporcionar a la familia información clara y precisa sobre el niño, haciéndoles entender la muerte como un proceso y permitiéndoles adaptarse a cada fase del mismo.

En cuanto a la vivencia de los hermanos de los niños enfermos, existe una tendencia a apartarlos y a no explicarles la situación, hecho que les hace denominarse "dolores

olvidados”. En estos casos, los niños tienden a transformar la no información en fantasías y sacan sus propias conclusiones, como que sus padres no los quieren, que están enfadados con ellos por su mal comportamiento..., provocándoles así miedo y culpa. Además, sufren una pérdida de atención por parte de los padres, que se centran más en el cuidado del niño enfermo.

Para que puedan adaptarse, será necesario que se les proporcione la información de manera adecuada a su nivel de desarrollo y que se sientan incluidos en los cuidados de su hermano, por ejemplo, permitiendo que el niño pueda ser atendido en casa (53).

Para que los hermanos sanos puedan asimilar el proceso de morir, la despedida y el duelo, se recomienda comunicarse de manera clara y honesta con el niño y mantener una vida lo más normalizada posible.

Los abuelos también tienen un papel fundamental en el afrontamiento del duelo, pues no solo ven sufrir a sus nietos, sino que también temen por sus hijos, por lo que se convierten en un pilar imprescindible.

Para que el personal sanitario pueda encargarse de las necesidades emocionales de la familia, deben primero ser capaces de identificar la dinámica familiar para poder integrarlos en los cuidados del niño.

El acompañamiento, la escucha activa o incluso la comunicación no verbal en ocasiones es suficiente para que estos se sientan consolados y cuidados (62).

6.3. Proceso de duelo en profesionales de enfermería en oncología pediátrica

El equipo de enfermería juega un papel muy importante en los CPP y en los cuidados de final de vida de los pacientes, ya que son los que más tiempo pasan con ellos y tienen contacto más directo, por lo que puede provocar que se formen vínculos emocionales y afectivos con los niños.

Cada profesional, al igual que cada miembro de la familia, tiene su forma particular de afrontar el duelo. Al revisar algunos estudios hemos distinguido tres tipos de actuaciones por parte de enfermería en esta situación (50, 60):

- Evasión del momento: Algunos profesionales buscan excusas para no estar presentes durante el momento de la muerte del niño, o afirman que prefieren que el suceso se produzca fuera de su turno laboral.
- Resignación ante la muerte: Otros optan por no cuestionar lo sucedido y considerarlo como una realidad inevitable, donde tarde o temprano tenía que suceder.
- Por otro lado, hay muchos profesionales que prefieren tener la opción de poder despedirse del niño. Esto se ve como una forma de expresar sus sentimientos y decir adiós, para permitirse cerrar ciclos.

Esto puede provocar que, en el momento del fallecimiento, los profesionales se expongan a una dolorosa separación que puede llevar a problemas físicos y mentales, que pueden causar estrés y fatiga, e incluso puede llevar al Burnout.

El Burnout, en este caso, se puede definir como “el estrés laboral producido por los efectos fisiológicos comunes de gran variedad de estímulos adversos ante un entorno perjudicial o amenazador, que se da por la interacción dinámica entre la persona y su entorno laboral” (64).

Este se caracteriza por el agotamiento tanto físico, como emocional y mental articulado en tres ejes:

- Cansancio y agotamiento emocional
- Sentimientos de fracaso
- Despersonalización en el cuidado

En la mayoría de ocasiones, esto lleva a una sensación de malestar que desemboca en una importante falta de motivación, así como en la disminución de la calidad asistencial (35, 50, 54, 65).

6.4. Escasez de conocimiento sobre los cuidados paliativos pediátricos en el ámbito sanitario

Tras la selección de diversos artículos acerca del papel de enfermería en los CP de este tipo de pacientes, se ha destacado la falta de experiencia comunicativa acerca del final de vida, los CP y la indicación de no reanimación. Se ha observado que este desconocimiento e incertidumbre acerca del tema crea muchos sentimientos negativos y ansiedades que pueden desembocar también en el Burnout.

Se debe resaltar la importancia y la necesidad de programas de entrenamiento específico que permitan a los profesionales que conforman el equipo multidisciplinar proporcionar tanto a estos niños como a la familia una atención integral, integrada y continuada basada en el confort y el bienestar (58).

Se ha demostrado que una mejor formación sobre el tema y un mayor entrenamiento en la comunicación tanto profesional-padres, como padres-hijos disminuye el nivel de ansiedad del profesional sanitario, que puede así ser conocedor del tema y puede resolver las dudas que a los padres les vayan surgiendo a lo largo del proceso. Esto permite que los profesionales miembros del equipo clínico se sientan más realizados y útiles, lo que puede contribuir a un proceso de duelo normal a la hora de la pérdida del paciente (44, 56, 62).

7.5 Plan de cuidados del niño paliativo pediátrico según el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson

Los planes de cuidados son un instrumento básico que guían a los profesionales sanitarios a la hora de poder proporcionar unos cuidados de calidad, es por eso por lo que es necesario que éstos sean estandarizados, completos, flexibles e integrales.

Cuando un paciente ingresa, se valora el estado clínico inicial y su evolución para poder crear un plan de cuidados adaptado a sus necesidades. Dicha valoración se realizará mediante una observación y exploración física, una medición de las constantes vitales y una entrevista clínica con el paciente paliativo pediátricos y sus cuidadores. La valoración será individualizada e integral y se evaluarán todas las esferas de la persona (social, espiritual, física...) (66)

En los CPP, es fundamental el control y alivio de síntomas que pueden presentar los pacientes pediátricos terminales, tales como la anorexia, el dolor, la disnea, la fatiga...; para lograr mejorar la calidad de vida de estos y de sus familias.

El profesional de enfermería debe ser eficaz en la valoración de las necesidades, en la elaboración de un plan de cuidados enfocado en el paciente pediátrico terminal y en la gestión y disminución de los síntomas generados, tanto los propios del proceso terminal como los originados por los tratamientos empleados (17).

Tras realizar la revisión bibliográfica y evidenciar la escasez de información, así como la falta de unificación de criterios, se ha percibido la necesidad de elaborar un plan de cuidados, el cual se presenta a continuación de manera resumida y se a añadido (ANEXO 3) el plan completo.

Tabla 5. Plan de cuidados del niño paliativo (resumida). Elaboración propia

Necesidades alteradas	Diagnósticos NANDA	Resultados NOC	Intervenciones NIC
Respirar	Patrón respiratorio ineficaz [00032]	[0415] Estado respiratorio	[3390] Ayuda a la ventilación [3320] Oxigenoterapia [3350] Monitorización respiratoria
Comer y beber adecuadamente	Déficit de autocuidado en la alimentación [00102]	[0303] Autocuidados: comer [1008] Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos	[1050] Alimentación [1803] Ayuda con el autocuidado: alimentación
	Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales [00002]	[1004] Estado nutricional [1014] Apetito [1006] Peso: masa corporal	[1240] Ayuda para ganar peso [1100] Manejo de la nutrición [1160] Monitorización nutricional
	Náuseas [00134]	[1618] Control de náuseas y vómitos [2107] Severidad de las náuseas y los vómitos [1608] Control de síntomas	[2380] Manejo de la medicación [1450] Manejo de las náuseas [2300] Administración de la medicación [1570] Manejo del vómito
Eliminación	Estreñimiento [00011]	[0501] Eliminación intestinal [0500] Continencia intestinal	[430] Control intestinal [450] Manejo del estreñimiento/impactación fecal [466] Administración de edema
	Diarrea [00013]	[0501] Eliminación intestinal [0500] Continencia intestinal	[460] Manejo de la diarrea [2380] Manejo de la medicación [4120] Manejo de líquidos
	Deterioro de la eliminación urinaria [00016]	[0503] Eliminación urinaria [0502] Continencia urinaria	[590] Manejo de la eliminación urinaria [4130] Monitorización de líquidos

Moverse y mantener posturas adecuadas	Fatiga [00093]	[0008] Fatiga: efectos nocivos [0007] Nivel de fatiga [0002] Conservación de la energía	[180] Manejo de la energía [5330] Control del estado de ánimo [1100] Manejo de la nutrición
	Deterioro de la movilidad física [00085]	[0208] Movilidad	[140] Fomentar la mecánica corporal [840] Cambio de posición [740] Cuidados del paciente encamado
Dormir y descansar	Insomnio [00095]	[0004] Sueño [0007] Nivel de fatiga [1210] Nivel de miedo [2102] Nivel de dolor	[1850] Mejorar el sueño [2300] Administración de medicación
Vestirse/desvestirse	Déficit del autocuidado en el vestido [00109]	[0302] Autocuidados: vestir	[1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal
Mantener la temperatura corporal	Termorregulación ineficaz [00274]	[0800] Termorregulación	[3900] Regulación de la temperatura
Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel	Déficit de autocuidado en el baño [00108]	[0301] Autocuidados: baño [0305] Autocuidados: higiene	[1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene
	Riesgo de deterioro de la integridad cutánea [00047] Riesgo de lesión por presión en el niño [000286]	[1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas	[3450] Prevención de úlceras por presión [3590] Vigilancia de la piel
Evitar los peligros del entorno	Dolor crónico [00133]	[1605] Control del dolor [2101] Dolor: efectos nocivos [2102] Nivel de dolor	[2380] Manejo de la medicación [2210] Administración de analgésicos
	Temor [00148]	[1404] Autocontrol del miedo [1213] Nivel de miedo: infantil	[5820] Disminución de la ansiedad [5270] Apoyo emocional [5230] Mejorar el afrontamiento

	Riesgo de caídas del niño [00306]		
	Riesgo de infección [00004]	[0702] Estado inmune	[6540] Control de infecciones [6530] Manejo de la inmunización [6550] Protección contra las infecciones
Vivir de acuerdo con las creencias y valores propios	Ansiedad ante la muerte [00147]	[2007] Muerte confortable [1307] Muerte digna [1300] Aceptación: estado de salud [1504] Soporte social	[5260] Cuidados en la agonía [5270] Apoyo emocional
Participar en actividades recreativas	Disminución de la implicación en actividades recreativas [00097]	[1604] Participación en actividades de ocio [0116] Participación en juegos [1301] Adaptación del niño a la hospitalización	[4310] Terapia de actividad [5360] Terapia de entretenimiento [4430] Terapia con juegos
Aprender	Conocimientos deficientes [00126]	[1833] Conocimiento: manejo del cáncer [1843] Conocimiento: manejo del dolor	[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad

7. Conclusiones

De acuerdo con los objetivos planteados, se ha podido comprobar que la sociedad está más preparada para aceptar la muerte de un adulto que la de un niño. Los cuidados paliativos dirigidos al paciente adulto se centran en el acompañamiento de final de vida, mientras que los dirigidos al paciente pediátrico se centran tanto en los cuidados curativos como paliativos, siendo ambos complementarios.

Los cuidados paliativos en el ámbito pediátrico se encuentran aún en fase de desarrollo, sobre todo en el ámbito nacional ya que en España se encuentran muy pocas unidades especializadas en este tipo de cuidados. Además, a la hora de la búsqueda se han encontrado muchos documentos enfocados en los cuidados paliativos adultos, pero la información acerca de los cuidados paliativos pediátricos ha sido muy escasa y repetitiva. A su vez, en algunos de los artículos seleccionados, se destaca la falta de formación que tienen los profesionales sanitarios sobre el enfoque pediátrico en relación a los cuidados de final de vida y en el acompañamiento a las familias.

En cuanto al proceso de duelo, se puede recalcar la importancia de un soporte emocional tanto para la familia, como para los profesionales que forman el equipo sanitario, así como para los propios pacientes pediátricos; haciendo hincapié en respetar los derechos que estos tienen e incluyéndolos en su proceso de enfermedad y en su tratamiento. Además, se debe proporcionar una formación adecuada y una información clara sobre el tema para que los profesionales de la salud puedan prestar unos cuidados integrales y de calidad, donde puedan ayudar y acompañar en el proceso de duelo a los familiares y seres queridos del paciente y, a su vez, desarrollar su propio duelo.

8. Bibliografía

1. Astudillo W, Mendinueta C, Orbezo A. PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.
2. Ministerio de Sanidad P e I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad [Internet]. 2011 [citado 18 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
3. Organización Mundial de la Salud. La OMS y la Asamblea Mundial de la Salud – una reseña [Internet]. [citado el 21 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.who.int/es/about/governance/world-health-assembly/seventy-third-world-health-assembly/the-who-and-the-wha-an-explainer>
4. Health in Wales. Salud en Gales | Documento | ACT (Asociación de Cuidados Paliativos Infantiles) [Internet]. [citado el 21 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.wales.nhs.uk/document/168899>
5. Cachón Pérez JM, Álvarez-López C, Palacios-Ceña D. El significado del lenguaje estandarizado NANDA-NIC-NOC en las enfermeras de cuidados intensivos madrileñas, abordaje fenomenológico. Enfermería Intensiva [Internet]. 2012 Apr 1 [citado el 21 de mayo de 2022];23(2):68–76. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-el-significado-del-lenguaje-estandarizado-S1130239911000897>
6. Sant Joan de Deu. NIC y NOC, dos pilares del conocimiento enfermero | Campus Docent Sant Joan de Déu [Internet]. 2010 [citado 21 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.santjoandedeu.edu.es/es/escola-universitaria-infermeria/noticias/nic-noc-dos-pilares-conocimiento-enfermero>
7. Guerrero Lira M. Cuidados paliativos. ARS MEDICA Revista de Ciencias Médicas. 2020;23(3).
8. Jiménez Mateo L. Revisión sobre la evidencia científica de la Enfermería en los cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos [Internet]. Trabajo fin de grado. 2019 [citado 2022 Mar 1]. Disponible en: <https://repositorio.comillas.edu/jspui/bitstream/11531/45057/1/PFG001039.pdf>

9. Ricardo Martino, Alba. Especialista en Pediatría. Coordinador de la Unidad, de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús. Madrid, Elena Catá del Palacio. Trabajadora Social. Unidad de Cuidados Paliativos, Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid, Patricia Hernández García. Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria., Equipo de Soporte de Cuidados Paliativos. Cáceres., et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Madrid; 2014.
10. Hidalgo, L. G., Schiaffino, G. G., Sánchez, O. E., García, T. A., & Cardona ALU. Seguimiento a largo plazo del paciente onco-hematológico pediátrico. Revista Espanola de Pediatría. 2015;71 (5):251–61.
11. Paliativos SDC. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. Secpal. :1–52.
12. Astudillo W, Mendinueta C, Orbezo A. PRESENTE Y FUTURO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS. 15–17 p.
13. Armada Esmores LicZ, Jiménez Fernández DraL, Chala Tandrón DrJM. Cuidados paliativos en el paciente con cáncer [Internet]. Medicentro Electrónica. 2015 [citado 2022 Mar 18]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1029-30432015000100013&script=sci_arttext&lng=en
14. Ministerio de Sanidad P e I. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Sanidad. 2011;
15. Rubio JAV, García MJA, José A, Villegas R. Revisión Cuidados Paliativos Pediátricos. BOL PEDIATRÍA. 2012;131–45.
16. Coloma CS, Coloma VS, Segura Huerta A, Andrés Moreno M, Fernández Navarro JM, Niño Gómez OM, et al. Actualidad de los cuidados paliativos. Revisión de una situación poco estandarizada. 2015 Sep 10.
17. Ministerio de Sanidad SS e I, Ricardo Martino Alba; Catá del Palacio, Elena; Hernández García, Patricia, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. 2014.

18. Berga Liarte, Laura; Alcalá Millán, Paula; Figuerola Novell, Janina; Eddrhourhi Laadimat. Hind; Zamora Bagüés, Marta; Ibáñez Tomás, Eduardo. Cuidados paliativos pediátricos y su situación en España. [Internet]. Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [citado 2022 Abr 11]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/cuidados-paliativos-pediatricos-y-su-situacion-en-espana/>
19. Instituto de Fomento Sanitario. Recomendación 1418 (1999). Protection of the human rights and dignity of the terminally ill and the dying – Actualidad del Derecho Sanitario. Actualidad del Derecho Sanitario [Internet]. 2021 Jun 10 [citado el 18 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://www.revistaderechosanitario.com/recomendacion-1418-1999-protection-of-the-human-rights-and-dignity-of-the-terminally-ill-and-the-dying/>
20. Comité de Ministros de los estados miembros. Consejo de Europa / Recomendación (2003) 24 sobre organización de cuidados paliativos – Actualidad del Derecho Sanitario. Actualidad del Derecho Sanitario [Internet]. 2021 Jun 11 [citado el 18 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://www.revistaderechosanitario.com/consejo-de-europa-recomendacion-2003-24-sobre-organizacion-de-cuidados-paliativos/>
21. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. Bases para su desarrollo [Internet]. Madrid: Planificación sanitaria; 2001 [citado el 18 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/gl/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/cuidadospaliativos-diabetes/CUIDADOS_PALIATIVOS/opsc_est7.pdf.pdf
22. Ministerio de Sanidad SS e Igualdad. II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013-2016 (II PENIA) [Internet]. Madrid; 2013 Apr [citado el 18 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/3877_d_PENIA_2013-2016.pdf
23. Rosa F, López J, Román López P. CUIDADOS DE ENFERMERÍA EN SITUACIONES COMPLEJAS DE SALUD. Proceso oncológico, cuidados paliativos, muerte y duelo. editorial Universidad de Almería. 2017;
24. UNICEF. CONVENCION SOBRE LOS DERECHOS DEL NIÑO. Madrid; 2006 Jun.

25. Pérez Contreras M de M. El entorno familiar y los derechos de las niñas, los niños y los adolescentes: una aproximación. Boletín mexicano de derecho comparado. 2013 Dec;46(138).
26. Benini F, Drigo P, Gangemi M, Lefebvre d'Ovidio ES, Lazzarin P, Jankovic M, et al. Carta de los derechos del niño moribundo [Internet]. Roma; 2013 [citado 2022 Abr 14]. Disponible en: www.maruzza.org
27. Junta de Andalucía. Carta Europea de los Niños Hospitalizados - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 2022 Abr 28]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyfamilias/areas/sistema-sanitario/derechos-garantias/paginas/carta-nino-hospitalizado.html>
28. Benini F, Drigo P, Gangemi M, Lefebvre d'Ovidio ES, Lazzarin P, Jankovic M, et al. Carta de los derechos del niño moribundo. Roma; 2013.
29. Cabrera Pinzón DC, Castro Cortes CM, Yague Rodríguez IE. Afrontamiento de duelo anticipado para familiares de niños con cáncer. Bogotá: Programa de psicología; 2017.
30. Marín Rodrigo J, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. Paciente Pediátrico y Cuidados Paliativos [Internet]. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. [citado 2022 Abr 16]. Disponible en: <https://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>
31. López-Parra M, Santos-Ruiz S, Varez-Peláez S, Abril-Sabater D, Rocabert-Luque M, Ruiz-Muñoz M, et al. Reflexiones acerca del uso y utilidad de los modelos y teorías de enfermería en la práctica asistencial. Enfermería Clínica. 2006;16(4):218–21.
32. Barrera Pérez AF, Ortiz Sierra LF, Ramirez Garzon AE. ROL DE ENFERMERIA EN CUIDADO PALIATIVO, DIRIGIDO A PACIENTES ONCOLOGICOS: APROXIMACION ESTADO DEL ARTE 2013-2018 [Internet]. Colombia; 2020 [citado el 21 de mayo de 2022]. Disponible en: www.ucundinamarca.edu.co
33. Núñez Del Castillo M, Siles González J. EVOLUTION OF NURSING CARE. AN ICONOGRAPHIC ANALYSIS FROM VIRGINIA HENDERSON'S PERSPECTIVE HISTORIA EVOLUCIÓN DE LOS CUIDADOS ENFERMEROS. ANÁLISIS ICONOGRAFICO DESDE LA PERSPECTIVA DE VIRGINIA HENDERSON. In: Cultura de los cuidados. 8th ed. 2004. p. 17–25.

34. Hernández Martín C. EL MODELO DE VIRGINIA HENDERSON EN LA PRÁCTICA ENFERMERA. Universidad de Valladolid [Internet]. [Valladolid]: Universidad de Valladolid; 2016 [citado el 12 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/17711/TFG-H439.pdf;jsessionid=97B850558C64C978FD147D136C7374A3?sequence=1>
35. Cano Martín S. Gestión Enfermera de los Síntomas en CPOP. Universidad de A Coruña; 2015.
36. Suárez Rodríguez E, García Fernández T. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS | NPunto. NPunto [Internet]. 2020 Feb [citado el 23 de mayo de 2022];III(23). Disponible desde: <https://www.npunto.es/revista/23/cuidados-paliativos-pediatricos>
37. NANDA [Internet]. [citado el 23 de mayo de 2022]. Disponible desde: <https://www-nnnconsult-com.sabidi.urv.cat/nanda>
38. NOC [Internet]. [citado el 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.sabidi.urv.cat/noc>
39. NIC [Internet]. [citado el 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www-nnnconsult-com.sabidi.urv.cat/nic>
40. NNNConsult [Internet]. [citado el 23 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.nnnconsult.com/>
41. Spraker-Perlman HL, Aglio T, Kaye EC, Levine D, Barnett B, Carter KB, et al. Leveraging grief: Involving bereaved parents in pediatric palliative oncology program planning and development. *Children*. 2021 Jun 1;8(6).
42. van der Geest IMM, Darlington ASE, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' Experiences of Pediatric Palliative Care and the Impact on Long-Term Parental Grief. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2014 [citado 15 de marzo de 2022];47(6). Disponible en: <http://dx>.
43. Silva AF erreira da, Issi HB ecker, Motta M da GC da, Botene DZ anchi de A. [Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team]. *Revista gaucha de enfermagem*. 2015 Jun 1;36(2):56–62.

44. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D V., Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*. 2016 Sep 1;122(17):2757–65.
45. Weaver MS, Lichtenthal WG, Larson K, Wiener L. How I approach expressing condolences and longitudinal remembering to a family after the death of a child. *Pediatric Blood & Cancer*. 2019 Feb 1;66(2):e27489.
46. Mandrell BN, Baker J, Levine D, Gattuso J, West N, Sykes A, et al. Children with minimal chance for cure: parent proxy of the child's health-related quality of life and the effect on parental physical and mental health during treatment. *Journal of Neuro-Oncology*. 2016 Sep 1;129(2):373–81.
47. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavement. *Oncol Nurs Forum* [Internet]. 2011 Jul [citado el 17 de mayo de 2022];38(4):E272. Disponible desde: </pmc/articles/PMC4648272/>
48. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: a nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(36):9162–71.
49. Ljungman L, Boger M, Ander M, Ljótsson B, Cernvall M, Von Essen L, et al. Impressions That Last: Particularly Negative and Positive Experiences Reported by Parents Five Years after the End of a Child's Successful Cancer Treatment or Death. *PLoS One*. 2016 Jun 1;11(6).
50. Rosado-Pérez G, Varas-Díaz N. EXPERIENCIAS Y PROCESO DE DUELO ENTRE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA: EXPERIENCES AND GRIEVING PROCESS AMONG PEDIATRIC CANCER NURSES. *Revista Puertorriquena de psicología*. 2019;30(2):290.
51. Angström-Brännström C, Dahlqvist V, Strandberg G, Professor and Astrid N. Descriptions of comfort in the social networks surrounding a dying child . *Nordic Journal of Nursing Research and Clinical Studies / Vard i Norden* [Internet]. 2014 Jul 1 [citado el 17 de mayo de 2022];34(123):4–8. Disponible en: <https://web-p-ebscohost-com.sabidi.urv.cat/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=4adc5406-0a55-4359-8086-a733039f8d5b%40redis>

52. Job MK, Schumacher P, Müller G, Kreyer C. The social and spiritual dimensions of parental experiences on end-of-life care of their child with cancer: A narrative review. *Palliative & Supportive Care* [Internet]. 2022 [citado el 17 de mayo de 2022];1–12. Disponible en: <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/social-and-spiritual-dimensions-of-parental-experiences-on-endoflife-care-of-their-child-with-cancer-a-narrative-review/3E7A7EACFFFC17335CD3C9F6D5D7E6AA>
53. Tay J, Widger K, Stremmler R. Self-reported experiences of siblings of children with life-threatening conditions: A scoping review. *J Child Health Care*. 2021 Jun 11;0(0):13674935211026112.
54. Lledó-Morera, Bosch-Alcaraz A. Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. *Enfermería Intensiva*. 2021 Jul 1;32(3):117–24.
55. Marques da Rosa V, Daudt F, Tonetto LM, Brust-Renck PG, Reed JP, Fogliatto FS. Playful interventions to promote the subjective wellbeing of pediatric cancer inpatients during laboratory and imaging exams: A qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 2022 Feb 1 [citado el 17 de mayo de 2022];56. Disponible en: <http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462388922000023/fulltext>
56. Fristedt S, Grynne A, Melin-Johansson C, Hénoch I, Hagelin CL, Browall M. Registered nurses and undergraduate nursing students' attitudes to performing end-of-life care. *Nurse Education Today*. 2021 Mar 1;98:104772.
57. Felipe Rolando Mota y Hernández, Miguel Ángel Paredes-Téllez, Rodolfo Rivas-Ruíz, Dina Villanueva-García. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel - Dialnet [Internet]. *Revista CONAMED*, ISSN-e 1405-6704, Vol. 22, N°. 4. 2017 [citado 2022 Mar 16]. págs. 179–84. Disponible en: <https://dialnet-unirioja-es.sabidi.urv.cat/servlet/articulo?codigo=6436677>
58. Moreno García V, Pérez Roy P, Parra Plantagenet-Whyted F, Navarro Muñoz C, Errasti Viader I, Caballero Pérez V. Características asistenciales, formación y satisfacción de las/os enfermeras/os de cuidados paliativos pediátricos. Estudio piloto nacional - Dialnet. *Cuidando la salud: revista científica de enfermería*, ISSN

1696-1005, N° 17 (Textos ganadores 2020/2021, Premio Investigación Enfermera Ángel Andía). 2021;83–8.

59. Del Rincón C, Martino R, Cata E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología* Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. 2008;425–37.
60. Paula Vega-Vega, Rina González-Rodríguez, Chery Palma-Torres, Eugenia Ahumada-Jarufe, Javiera Mandiola-Bonilla, Claudia Oyarzún-Díaz, et al. Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Scielo*. 2013 Apr;
61. Chaves Urcelay L. Cuidados paliativos pediátricos y su impacto en las familias Revisión bibliográfica. 2020;
62. Martino R, Del Rincón C, Montalvo G, Cata E. Vista de Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *PSICOONCOLOGÍA* Vol 5, Núm 2-3. 2008;
63. Martino R, del Rincón C, Montalvo G, Cata E. Vista de Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *PSICOONCOLOGÍA* Vol 5, Núm 2-3 [Internet]. 2008 [citado 16 de marzo de 2022]; Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808220425A/15448>
64. Saborío Morales L, Hidalgo Murillo LF. Síndrome de Burnout. *Medicina Legal de Costa Rica*. 2015 Mar;32.
65. Silva AF erreira da, Issi HB ecker, Motta M da GC da, Botene DZ anchi de A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Revista Gaúcha de Enfermagem*. 2015 Jun 1;36(2):56–62.
66. Martín García L. Plan de cuidados de enfermería en el paciente terinal pediátrico. Trabajo de Fin de Grado, Universidad de Valladolid [Internet]. 2016 [citado 2022 Abr 28]; Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/211107053.pdf>

9. Anexos

Anexo 1: Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos

Tabla de enfermedades candidatas a recibir cuidados paliativos en el ámbito pediátrico según el código Cie-10.

Tabla 2. Códigos Cie-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos	
Causa de defunción	Código CIE-10
I. Enfermedades infecciosas y parasitarias	B20-B25, B44, B90-B92, B94
II. Tumores	C00-D48
III. Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos, y ciertos trastornos que afectan al mecanismo de la inmunidad	D55-D56, D57, D58-61, D63-D64 D66-D77, D81-D84, D86, D89
IV. Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólica	E22-E25 (excepto E24.4) E31-E32, E34-E35, E70-E72, E74-E80, E83, E84, E85, E88, E90
V. Trastornos mentales y del comportamiento	F01-F04, F72-F73, F78-F79, F84.2
VI. Enfermedades del sistema nervioso	G10-G13, G20-G26, G31-G32, G35-G37, G41 G45-G46, G60-G64, G70-G73, G90-G91, G93-G96, G98-G99, G80-G83
IX. Enfermedades del sistema circulatorio	I11- I13, I15, I20-I25, I27-I28, I31, I34-I37, I42, I50- I51, I69- I70, I77, I85, I89
X. Enfermedades del sistema respiratorio	J43-J44, J47, J82, J84
XI. Enfermedades del sistema digestivo	K72-K77
XIII. Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conjuntivo	M07-M08, M30-M32, M35, M40-M41, M43, M85, M95
XIV. Enfermedades del sistema genitourinario	N07, N11-N13, N15- N16, N18-N19, N25-N29, N31- N33
XVI. Ciertas afecciones originadas en el período perinatal	P00- P03, P07- P08, P10- P11, P20-P29, P35-P37, P39, P52-P57, P77, P90, P91
XVII. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	Q00-Q07, Q20-Q28, Q30-Q34, Q38-Q45, Q60-Q62, Q64, Q77-Q81, Q85-Q87, Q89-Q93
Otros	Y85-Y89

Anexo 1: Códigos CIE-10 de enfermedades susceptibles de cuidados paliativos pediátricos.

Anexo 2: Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española

Estadísticas acerca de las enfermedades que limitan la vida según Comunidades Autónomas en España.

Tabla 3. Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española

	Muertes por enfermedades que limitan la vida	Enfermedades que Limitan la Vida (min-max)		Necesitarán CPP (min-max)	
Andalucía	294	2.205	2.940	1.103	1.470
Aragón	39	295	394	148	197
Asturias, Principado de	25	185	247	93	123
Baleares, Illes	36	268	358	134	179
Canarias	67	500	666	250	333
Cantabria	17	124	166	62	83
Castilla y León	66	495	661	248	330
Castilla-La Mancha	70	526	702	263	351
Cataluña	244	1.830	2.440	915	1.220
Comunitat Valenciana	162	1.212	1.616	606	808
Extremadura	35	263	351	132	175
Galicia	70	526	701	263	351
Madrid, Comunidad de	208	1.561	2.081	780	1.041
Murcia, Región de	54	407	543	204	272
Navarra, Comunidad Foral	21	156	208	78	104
País Vasco	62	464	618	232	309
Rioja, La	10	75	100	37	50
Ceuta	4	27	36	14	18
Melilla	4	28	37	14	19
Población Total Española	1.486	11.148	14.864	5.574	7.432

Anexo 2: Estimación de enfermedades que limitan la vida aplicada a la población española.

Anexo 3: Plan de cuidados completo dirigido al paciente paliativo pediátrico

Plan de cuidados completo dirigido al niño paliativo pediátrico según el modelo de las 14 necesidades de Virginia Henderson. (Tabla ampliada).

1. Necesidad de respirar

Se valorará la saturación de oxígeno, la frecuencia respiratoria, el tipo de respiración, permeabilidad de la vía aérea, sensación de disnea, dificultad respiratoria...

Tabla 6. Plan de cuidados: necesidad de respirar. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
<p>Patrón respiratorio ineficaz [00032]</p>	<p>[0415] Estado respiratorio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • [41501] Frecuencia respiratoria • [41502] Ritmo respiratorio • [41503] Profundidad de la respiración • [41508] Saturación de oxígeno • [41510] Uso de músculos accesorios • [41514] Disnea de reposo 	<p>[3390] Ayuda a la ventilación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vía aérea permeable • Usar O2 suplementario • Administrar medicamentos que mejoren el intercambio gaseoso <p>[3320] Oxigenoterapia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Administrar el O2 según prescripción • Comprobar el dispositivo de aporte de O2 • Colocar el dispositivo de administración de oxígeno de manera correcta <p>[3350] Monitorización respiratoria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar la frecuencia, ritmo, profundidad de las respiraciones... • Valorar si hay disnea e identificar factores que la provocan. • Evaluar el movimiento torácico

2. Comer y beber adecuadamente
Se apuntará el tipo de dieta y el horario de las comidas. Se anotará la existencia o no de náuseas y/o vómitos.

Tabla 7. Plan de cuidados: necesidad de comer y beber adecuadamente. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Déficit de autocuidado en la alimentación [00102]	[0303] Autocuidados: comer <ul style="list-style-type: none"> • [30304] Maneja utensilios • [30308] Se lleva comida a la boca con utensilios • [30309] Bebe de una taza o vaso • [30312] Mastica la comida • [30313] Traga la comida • [30317] Traga líquidos • [30314] Finaliza una comida [1008] Estado nutricional: ingestión alimentaria y de líquidos <ul style="list-style-type: none"> • [100801] Ingestión alimentaria oral • [100802] Ingestión alimentaria por sonda • [100803] Ingestión de líquidos orales • [100804] Administración de líquidos i.v. 	[1050] Alimentación <ul style="list-style-type: none"> • Comprobar la dieta • Proporcionar analgesia antes de las comidas si precisa • Registrar la ingesta • Identificar la presencia del reflejo de deglución [1803] Ayuda con el autocuidado: alimentación <ul style="list-style-type: none"> • Asegurar la posición adecuada del paciente • Proporcionar higiene bucal post-ingesta • Controlar el peso del paciente • Controlar el estado de hidratación del paciente
Desequilibrio nutricional: inferior a las necesidades corporales [00002]	[1004] Estado nutricional <ul style="list-style-type: none"> • [100401] Ingesta de nutrientes • [100402] Ingesta de alimentos 	[1240] Ayuda para ganar peso <ul style="list-style-type: none"> • Observar si hay náuseas y vómitos • Controlar el consumo diario de calorías

	<ul style="list-style-type: none"> • [100408] Ingesta de líquidos <p>[1014] Apetito</p> <ul style="list-style-type: none"> • [101401] Deseo de comer • [101405] Energía para comer <p>[1006] Peso: masa corporal</p> <ul style="list-style-type: none"> • [100601] Peso • [100606] Porcentaje de grasa corporal • [100609] Percentil del peso (niños) 	<ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar alimentos nutritivos de alto contenido calórico • Proporcionar alimentos adecuados al paciente <p>[1100] Manejo de la nutrición</p> <ul style="list-style-type: none"> • Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales • Ajustar la dieta • Monitorizar las calorías y la ingesta alimentaria <p>[1160] Monitorización nutricional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pesar al paciente • Monitorizar el crecimiento y desarrollo • Monitorizar la ingesta calórica y dietética • Determinar los patrones de comidas
<p>Náuseas [00134]</p>	<p>[1618] Control de náuseas y vómitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • [161801] Reconoce el inicio de náuseas • [161815] Bebe pequeñas cantidades de líquidos • [161816] Toma pequeñas cantidades de comida <p>[2107] Severidad de las náuseas y los vómitos</p> <ul style="list-style-type: none"> • [210701] Frecuencia de las náuseas • [210702] Intensidad de las náuseas • [210707] Frecuencia de los vómitos • [210708] Intensidad de los vómitos 	<p>[2380] Manejo de la medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar los efectos terapéuticos en el paciente • Observar si se producen efectos adversos <p>[1450] Manejo de las náuseas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar una valoración completa de las náuseas • Identificar los factores • Animar al paciente a aprender estrategias para controlar las náuseas <p>[2300] Administración de la medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparar los medicamentos utilizando el equipo y técnicas apropiados • Administrar la medicación con la técnica y vía adecuadas • Observar los efectos terapéuticos <p>[1570] Manejo del vómito</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar los factores • Valorar las características del vómito • Controlar el equilibrio hidroelectrolítico • Controlar los efectos del control del vómito

	<ul style="list-style-type: none"> • [210712] Intolerancia a los olores • [210713] Pérdida de peso <p>[1608] Control de síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> • [160801] Reconoce el comienzo del síntoma • [160806] Utiliza medidas preventivas • [160811] Refiere el control de los síntomas 	
--	---	--

3. Eliminación

Se anotará la frecuencia, la cantidad y las características de la diuresis y las deposiciones.

Tabla 8. Plan de cuidados: necesidad de eliminación. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Estreñimiento [00011]	<p>[0501] Eliminación intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> • [50101] Patrón de eliminación • [50103] Color de las heces • [50104] Cantidad de heces en relación con la dieta <p>[0500] Continencia intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> • [50002] Mantiene el control de la eliminación de las heces • [50003] Evacuación normal de heces, al menos cada 3 días • [50013] Ingiere una cantidad de líquidos adecuada 	<p>[430] Control intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anotar las características de las defecaciones así como la frecuencia • Enseñar al paciente los alimentos específicos que ayudan a conseguir un ritmo intestinal adecuado <p>[450] Manejo del estreñimiento/impactación fecal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vigilar la aparición de signos y síntomas de estreñimiento • Identificar los factores causantes • Sugerir el uso de laxantes <p>[466] Administración de enema</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar intimidad

	<ul style="list-style-type: none"> [50014] Ingiere una cantidad de fibra adecuada 	<ul style="list-style-type: none"> Ayudar al paciente a colocarse en posición adecuada Monitorizar las características de las heces y de la solución
Diarrea [00013]	<p>[0501] Eliminación intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> [50101] Patrón de eliminación [50103] Color de las heces [50104] Cantidad de heces en relación con la dieta <p>[0500] Continencia intestinal</p> <ul style="list-style-type: none"> [50002] Mantiene el control de la eliminación de las heces [50003] Evacuación normal de heces, al menos cada 3 días [50013] Ingiere una cantidad de líquidos adecuada [50014] Ingiere una cantidad de fibra adecuada 	<p>[460] Manejo de la diarrea</p> <ul style="list-style-type: none"> Determinar la historia de la diarrea Evaluar la ingesta registrada para determinar el contenido nutricional Identificar los factores <p>[2380] Manejo de la medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> Observar los efectos terapéuticos de la medicación en el paciente <p>[4120] Manejo de líquidos</p> <ul style="list-style-type: none"> Realizar un registro preciso de entradas y salidas Vigilar el estado de hidratación Administrar líquidos, según corresponda
Deterioro de la eliminación urinaria [00016]	<p>[0503] Eliminación urinaria</p> <ul style="list-style-type: none"> [50301] Patrón de eliminación [50303] Cantidad de orina [50307] Ingesta de líquidos <p>[0502] Continencia urinaria</p> <ul style="list-style-type: none"> [50201] Reconoce la urgencia miccional [50206] Micción >150 ml cada vez [50215] Bebe la cantidad adecuada de líquidos 	<p>[590] Manejo de la eliminación urinaria</p> <ul style="list-style-type: none"> Monitorizar la eliminación urinaria Observar si hay signos y síntomas de retención urinaria Restringir los líquidos, si procede <p>[4130] Monitorización de líquidos</p> <ul style="list-style-type: none"> Determinar la cantidad y tipo de ingesta de líquidos y hábitos de evacuación Identificar posibles factores de riesgo de desequilibrio de líquidos

4. Moverse y mantener posturas adecuadas
 Se determinará el grado de actividad y la capacidad de movimiento y desplazamiento. Si el paciente está encamado se deben tener en cuenta aspectos como el riesgo de presentar úlceras por presión.

Tabla 9. Plan de cuidados: necesidad de moverse y mantener posturas adecuadas. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Fatiga [00093]	[0008] Fatiga: efectos nocivos <ul style="list-style-type: none"> • [801] Malestar • [802] Apatía • [803] Disminución de la energía • [804] Interferencia con las actividades de la vida diaria • [808] Disminución del apetito • [809] Alteración del estado nutricional [0007] Nivel de fatiga <ul style="list-style-type: none"> • [701] Agotamiento • [703] Estado de ánimo deprimido • [704] Pérdida de apetito • [708] Cefalea • [720] Calidad del sueño • [728] Metabolismo [0002] Conservación de la energía <ul style="list-style-type: none"> • [201] Equilibra actividad y descanso • [202] Utiliza las siestas para restaurar energía • [205] Adapta el estilo de vida al nivel de energía 	[180] Manejo de la energía <ul style="list-style-type: none"> • Determinar los déficits del estado fisiológico del paciente que producen fatiga • Animar la verbalización de los sentimientos sobre las limitaciones • Reducir la fatiga combinando medidas farmacológicas y no farmacológicas • Controlar la ingesta nutricional [5330] Control del estado de ánimo <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el estado de ánimo inicialmente y con regularidad • Ayudar al paciente a mantener un ciclo normal de sueño/vigilia • Ayudar al paciente a expresar los sentimientos de una forma adecuada [1100] Manejo de la nutrición <ul style="list-style-type: none"> • Determinar el estado nutricional del paciente y su capacidad para satisfacer las necesidades nutricionales • Ajustar la dieta • Monitorizar las calorías y la ingesta alimentaria

	<ul style="list-style-type: none"> [206] Mantiene una nutrición adecuada 	
Deterioro de la movilidad física [00085]	[0208] Movilidad <ul style="list-style-type: none"> [20806] Ambulación [20810] Marcha 	[140] Fomentar la mecánica corporal <ul style="list-style-type: none"> Ayudar a mostrar las posturas correctas para dormir Ayudar a evitar sentarse en la misma posición durante períodos de tiempo prolongados Ayudar al paciente/familia a identificar ejercicios posturales adecuados [840] Cambio de posición <ul style="list-style-type: none"> Colocar sobre un colchón/cama terapéuticos adecuados Animar al paciente a participar en los cambios de posición Colocar en una posición que alivie la disnea Evitar colocar al paciente en una posición que le aumente el dolor [740] Cuidados del paciente encamado <ul style="list-style-type: none"> Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas Utilizar dispositivos en la cama que protejan al paciente Vigilar el estado de la piel Ayudar con las actividades de la vida diaria

5. Dormir y descansar

Se anotarán las dificultades para conciliar o mantener el sueño y la necesidad de medicación para dormir.

Tabla 10. Plan de cuidados: necesidad de dormir y descansar. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Insomnio [00095]	[0004] Sueño <ul style="list-style-type: none"> [401] Horas de sueño 	[1850] Mejorar el sueño <ul style="list-style-type: none"> Determinar el patrón de sueño/vigilia del paciente

	<ul style="list-style-type: none"> • [403] Patrón del sueño • [404] Calidad del sueño • [425] Dolor <p>[0007] Nivel de fatiga</p> <ul style="list-style-type: none"> • [701] Agotamiento • [703] Estado de ánimo deprimido • [704] Pérdida de apetito • [708] Cefalea • [720] Calidad del sueño • [728] Metabolismo <p>[1210] Nivel de miedo</p> <ul style="list-style-type: none"> • [121005] Inquietud • [121026] Incapacidad para dormir <p>[2102] Nivel de dolor</p> <ul style="list-style-type: none"> • [210201] Dolor referido • [210204] Duración de los episodios de dolor • [210208] Inquietud 	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a eliminar las situaciones estresantes antes de irse a la cama • Ajustar el programa de administración de medicamentos para apoyar el ciclo de sueño/vigilia del paciente <p>[2300] Administración de medicación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Preparar los medicamentos utilizando el equipo y técnicas apropiados • Administrar la medicación con la técnica y vía adecuadas • Observar los efectos terapéuticos
--	--	--

6. Vestirse/Desvestirse

Tabla 11. Plan de cuidados: necesidad de vestirse/desvestirse. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Déficit del autocuidado en el vestido [00109]	<p>[0302] Autocuidados: vestir</p> <ul style="list-style-type: none"> • [30204] Se pone la ropa en la parte superior del cuerpo 	<p>[1802] Ayuda con el autocuidado: vestirse/arreglo personal</p> <ul style="list-style-type: none"> • Considerar la edad del paciente • Mantener la intimidad

	<ul style="list-style-type: none"> • [30205] Se pone la ropa en la parte inferior del cuerpo • [30211] Se quita la ropa de la parte superior del cuerpo • [30213] Se quita la ropa de la parte inferior del cuerpo 	<ul style="list-style-type: none"> • Disponer las prendas en una zona accesible • Estar disponible para ayudar en el vestir • Reforzar los esfuerzos por vestirse solo
--	---	---

7. Mantener la temperatura corporal
Se registrará la temperatura con frecuencia, así como la presencia de signos de fiebre.

Tabla 12. Plan de cuidados: necesidad de mantener la temperatura corporal. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Termorregulación ineficaz [00274]	[0800] Termorregulación <ul style="list-style-type: none"> • [80001] Temperatura cutánea aumentada • [80019] Hipertermia 	[3900] Regulación de la temperatura <ul style="list-style-type: none"> • Comprobar la temperatura con regularidad • Observar si hay signos y síntomas de hipotermia e hipertermia • Administrar la medicación adecuada

8. Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel
Se valorará la autonomía del paciente para llevar a cabo su higiene según la edad y se observará con frecuencia el estado de la piel y las mucosas.

Tabla 13. Plan de cuidados: necesidad de mantener la higiene de corporal y la integridad de la piel. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
<p>Déficit de autocuidado en el baño [00108]</p>	<p>[0301] Autocuidados: baño</p> <ul style="list-style-type: none"> • [30114] Se lava la parte superior del cuerpo • [30115] Se lava la parte inferior del cuerpo <p>[0305] Autocuidados: higiene</p> <ul style="list-style-type: none"> • [30506] Mantiene la higiene oral • [30514] Mantiene una apariencia pulcra • [30517] Mantiene la higiene corporal 	<p>[1801] Ayuda con el autocuidado: baño/higiene</p> <ul style="list-style-type: none"> • Considerar la cultura y la edad del paciente • Controlar la integridad cutánea del paciente • Fomentar la participación de los padres/familia
<p>Riesgo de deterioro de la integridad cutánea [00047] Riesgo de lesión por presión en el niño [00286]</p>	<p>[1101] Integridad tisular: piel y membranas mucosas</p> <ul style="list-style-type: none"> • [110101] Temperatura de la piel • [110103] Elasticidad • [110104] Hidratación • [110111] Perfusión tisular • [110113] Integridad de la piel • [110115] Lesiones cutáneas 	<p>[3540] Prevención de úlceras por presión</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registrar el estado de la piel a diario • Utilizar una herramienta de valoración de riesgo para valorar factores de riesgo (Escala de Braden) • Vigilar las fuentes de presión y de fricción • Controlar la movilidad y la actividad del paciente <p>[3590] Vigilancia de la piel</p> <ul style="list-style-type: none"> • Documentar los cambios en la piel • Observar las características de la piel • Instruir a la familia acerca de los signos de pérdida de integridad de la piel

9. Evitar los peligros del entorno
Se valorará el dolor y sus características mediante escalas. Al tratarse de pacientes pediátricos, es importante tener en cuenta el riesgo de caídas.

Tabla 14. Plan de cuidados: necesidad de evitar los peligros del entorno. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
Dolor crónico [00133]	[1605] Control del color <ul style="list-style-type: none"> • [160516] Describe el dolor • [160502] Reconoce el comienzo del dolor • [160507] Refiere síntomas incontrolables al profesional sanitario [2101] Dolor: efectos nocivos <ul style="list-style-type: none"> • [210110] Estado de ánimo alterado • [210112] Trastorno del sueño • [210115] Pérdida de apetito [2102] Nivel de dolor <ul style="list-style-type: none"> • [210201] Dolor referido • [210204] Duración de los episodios de dolor • [210208] Inquietud 	[2380] Manejo de la medicación <ul style="list-style-type: none"> • Observar los efectos terapéuticos de la medicación en el paciente [2210] Administración de analgésicos <ul style="list-style-type: none"> • Documentar todos los hallazgos de la observación del dolor • Determinar la selección de analgésicos según el tipo y la intensidad del dolor • Ajustar las dosis para niños • Ajustar el opiáceo para obtener el efecto deseado y evitar efectos secundarios nocivos
Temor [00148]	[1404] Autocontrol del miedo <ul style="list-style-type: none"> • [140407] Utiliza estrategias de superación y técnicas de relajación • [140421] Obtiene información para reducir el miedo 	[5820] Disminución de la ansiedad <ul style="list-style-type: none"> • Tratar de comprender la perspectiva del paciente • Proporcionar información objetiva • Animar a la familia a permanecer con el paciente • Crear un ambiente que facilite la confianza • Animar la manifestación de sentimientos, percepciones y miedos

	<ul style="list-style-type: none"> • [140424] Se toma la medicación • [140426] Recibe apoyo social <p>[1213] Nivel de miedo: infantil</p> <ul style="list-style-type: none"> • [121301] Aumento de la frecuencia cardíaca • [121304] Dolor de estómago • [121307] Fatiga • [121311] Lloros 	<p>[5270] Apoyo emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo • Ayudar al paciente a reconocer sentimientos • Permanecer con el paciente <p>[5230] Mejorar el afrontamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fomentar las actividades sociales • Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados • Estimular la implicación familiar • Ayudar al paciente a afrontar el duelo y superar las pérdidas
Riesgo de caídas del niño [00306]		
Riesgo de infección [00004]	<p>[0702] Estado inmune</p> <ul style="list-style-type: none"> • [70202] Tumores 	<p>[6540] Control de infecciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aislar a las personas expuestas a enfermedades transmisibles • Poner en práctica precauciones universales • Administrar un agente de inmunización <p>[6530] Manejo de la inmunización</p> <ul style="list-style-type: none"> • Explicar a los progenitores el programa de inmunización recomendado necesario para los niños • Seguir las 5 reglas de administración correcta de medicación <p>[6550] Protección contra las infecciones</p> <ul style="list-style-type: none"> • Observar los signos y síntomas de infección • Enseñar al paciente y a la familia a evitar infecciones • Proporcionar una habitación privada

10. Comunicación
Se determinará la percepción que tiene el paciente de la enfermedad, así como su actitud, en relación con la edad.
11. Vivir de acuerdo con las creencias y valores propios

Tabla 15. Plan de cuidados: necesidad de vivir de acuerdo con las creencias y valores propios. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
<p>Ansiedad ante la muerte [00147]</p>	<p>[2007] Muerte confortable</p> <ul style="list-style-type: none"> • [200701] Calma • [200705] Posición cómoda • [200708] Higiene personal • [200714] Dolor • [200724] Apoyo de la familia • [200732] Inquietud <p>[1307] Muerte digna</p> <ul style="list-style-type: none"> • [130711] Comparte sentimientos sobre la muerte <p>[1300] Aceptación: estado de salud</p> <ul style="list-style-type: none"> • [130008] Reconoce la realidad de la situación de salud • [130021] Expresa la paz interior <p>[1504] Soporte social</p> <ul style="list-style-type: none"> • [150402] Refiere dedicación de tiempo de otras personas • [150403] Refiere tareas realizadas por otras personas • [150405] Refiere ayuda emocional proporcionada por otras personas 	<p>[5260] Cuidados en la agonía</p> <ul style="list-style-type: none"> • Animar al paciente y a la familia a compartir los sentimientos sobre la muerte • Observar los cambios del estado de ánimo • Observar si hay dolor • Incluir a la familia en las decisiones y actividades <p>[5270] Apoyo emocional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo • Ayudar al paciente a reconocer sentimientos • Permanecer con el paciente

12. Trabajar y sentirse realizado
Se considerarán las actividades que le gustan al paciente, así como cómo influyen la realización de estas o no en la enfermedad. Además, se fomentará la participación por parte de la familia en la toma de decisiones.
13. Participar en actividades recreativas
Se especificarán las actividades que realiza el paciente y las limitaciones que presenta.

Tabla 16. Plan de cuidados: necesidad de participar en actividades recreativas. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
<p>Disminución de la implicación en actividades recreativas [00097]</p>	<p>[1604] Participación en actividades de ocio</p> <ul style="list-style-type: none"> • [160412] Elige actividades de ocio de interés • [160413] Disfruta de actividades de ocio <p>[0116] Participación en juegos</p> <ul style="list-style-type: none"> • [11601] Participa en juegos • [11603] Disfruta con las actividades de juegos • [11604] Usa habilidades sociales durante el juego • [11606] Usa imaginación durante el juego • [11607] Expresa emociones durante el juego <p>[1301] Adaptación del niño a la hospitalización</p> <ul style="list-style-type: none"> • [130102] Ansiedad por la separación • [130104] Ansiedad • [130105] Miedo 	<p>[4310] Terapia de actividad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fomentar actividades creativas • Ayudar en las actividades físicas habituales • Utilizar programas de actividad con animales • Permitir la participación de la familia en las actividades <p>[5360] Terapia de entretenimiento</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incluir al paciente en la planificación de actividades recreativas • Disponer actividades recreativas que tengan por objeto disminuir la ansiedad • Proporcionar un refuerzo positivo a la participación en las actividades • Comprobar la respuesta emocional, física y social a la actividad recreativa <p>[4430] Terapia con juegos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar un ambiente tranquilo • Comunicar el objetivo de la sesión de juegos al niño y los progenitores • Validar los sentimientos del niño expresados durante la sesión de juegos

14. Aprender

Se evaluará el grado de conocimiento que poseen el paciente y su familia de la enfermedad, así como la capacidad de aprendizaje del paciente pediátrico según la edad.

Tabla 17. Plan de cuidados: necesidad de aprender. Elaboración propia

NANDA	NOC	NIC
<p>Conocimientos deficientes [00126]</p>	<p>[1833] Conocimiento: manejo del cáncer</p> <ul style="list-style-type: none"> • [183303] Diagnóstico específico del cáncer • [183305] Curso habitual del proceso de la enfermedad • [183306] Estadios del cáncer <p>[1843] Conocimiento: manejo del dolor</p> <ul style="list-style-type: none"> • [184301] Causas y factores que contribuyen al dolor • [184302] Signos y síntomas del dolor • [184304] Estrategias para manejar el dolor crónico 	<p>[5602] Enseñanza: proceso de enfermedad</p> <ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el nivel actual de conocimientos relacionado con el proceso de enfermedad específico • Explicar la fisiopatología de la enfermedad • Describir los signos y síntomas de la enfermedad • Describir el proceso de la enfermedad • Identificar los cambios en el estado físico del paciente • Describir las posibles complicaciones crónicas

Anexo 4: Cronograma

Cronograma de la elaboración del Trabajo de Fin de Grado organizado por semanas.

Actividades	Semana 11 oct	Semana 18 oct	Semana 25 oct	Semana 1 nov	Semana 8 nov	Semana 15 nov	Semana 22 nov	Semana 29 nov	Semana 6 dic	Semana 13 dic
Lluvia de ideas										
Asignación de tutores										
Propuesta temática										
Justificación del estudio										
Búsqueda de información										
Diseño										
Elaboración TFG										
Elaboración de bibliografía										
Elaboración cronograma										
Tutorías académicas										

Actividades	Semana 20 dic	Semana 27 dic	Semana 3 ene	Semana 10 ene	Semana 17 ene	Semana 24 ene	Semana 31 ene	Semana 7 feb
Lluvia de ideas								
Asignación de tutores								
Propuesta temática								
Justificación de estudio								
Búsqueda de información								
Diseño								
Elaboración TFG								
Elaboración de bibliografía								
Elaboración cronograma								
Tutorías académicas								

Actividades	Semana 14 feb	Semana 21 feb	Semana 28 feb	Semana 7 mar	Semana 14 mar	Semana 21 mar	Semana 28 mar	Semana 4 abr
Lluvia de ideas								
Asignación de tutores								
Propuesta temática								
Justificación de estudio								
Búsqueda de información								
Diseño								
Elaboración TFG								
Elaboración de bibliografía								
Elaboración cronograma								
Tutorías académicas								

Actividades	Semana 11 abr	Semana 18 abr	Semana 25 abr	Semana 2 <u>may</u>	Semana 9 <u>may</u>	Semana 16 <u>may</u>	Semana 23 <u>may</u>
Lluvia de ideas							
Asignación de tutores							
Propuesta temática							
Justificación de estudio							
Búsqueda de información							
Diseño							
Elaboración TFG							
Elaboración de bibliografía							
Elaboración cronograma							
Tutorías académicas							

