



REVISIÓN

Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos: una metasíntesis

María Alonso Cruz*¹ y Isabel Antón Solanas²

¹Universidad San Jorge, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza, España. ²Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad San Jorge, Villanueva de Gállego, Zaragoza, España

Recibido el 27 de septiembre de 2018

Aceptado el 30 de enero de 2019

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, paciente pediátrico terminal, cáncer infantil, calidad de vida, afrontamiento familiar.

Resumen

Antecedentes y objetivo: En España y en el mundo, el cáncer infantil es una de las principales causas de muerte durante esta etapa de la vida. Aunque en la niñez son muchas las neoplasias que se curan completamente, un alto porcentaje de casos siguen siendo mortales. La mayoría de los niños que fallecen por cáncer pasan por una etapa previa de estado terminal susceptible de necesitar cuidados paliativos pediátricos. Globalmente existe una gran heterogeneidad en la dispensación de estos cuidados según el lugar de residencia. Es importante conocer las experiencias y preferencias, tanto de los propios niños como de sus familiares, para garantizar un cuidado excelente en esta etapa de la vida. Nos planteamos los siguientes objetivos: describir las experiencias y recomendaciones de los padres ante el actual sistema de cuidados al final de la vida que experimentaron sus hijos; identificar los aspectos que favorecían o dificultaban el establecimiento de una relación terapéutica eficaz; analizar el rol tanto de los padres como de los profesionales sanitarios, especialmente los profesionales de enfermería.

Materiales y métodos: Se llevó a cabo una metasíntesis cualitativa de los 16 artículos identificados a través de una revisión bibliográfica sistemática de la literatura a través de varias bases de datos: PubMed, Science Direct y Web of Science.

Resultados: El análisis cualitativo de la información resultó en las siguientes categorías: 1) lo que el equipo sanitario puede/debe hacer; 2) familia: unidad de cuidado y demandante de cuidado; 3) comunicación como pieza clave de la relación; 4) luchando contra la enfermedad mediante el conocimiento; 5) el niño como centro del cuidado, y 6) el fallecimiento es solo el principio.

Conclusiones: El presente trabajo pone de manifiesto la importancia del establecimiento de una relación de confianza entre los miembros del equipo de CPP y los niños y sus familias. Una actitud empática, la participación activa de los padres en el cuidado de sus hijos, y un proceso

*Autor para correspondencia:

María Alonso Cruz

Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa. Avda. San Juan Bosco, 15, 50009 Zaragoza

Correo electrónico: maria_alonsocruz@hotmail.com

DOI: [10.20986/medpal.2019.1077/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1077/2019)

de comunicación abierto y fluido entre los profesionales sanitarios y los padres son esenciales para mejorar la calidad del cuidado. Por otra parte, es necesario mejorar la formación especializada del personal sanitario responsable del cuidado de los niños con cáncer. Existe una escasez de estudios liderados por profesionales de enfermería en este campo, así como una clara falta de atención al rol y responsabilidades de estos durante el proceso de atención al niño y su familia al final de la vida.

KEYWORDS

Palliative care, terminally ill child, childhood cancer, quality of life, family coping.

Abstract

Background and aim: Worldwide, childhood cancer is one of the leading causes of death during childhood. Although many childhood malignancies can be cured, a high percentage of these children will end up dying of cancer. Most children who die from cancer undergo a previous end-of-life stage, which will require pediatric palliative care (PPC). Globally, there is great heterogeneity in the provision and dispensation of PPC. It is thus important to know the experiences and preferences of these children and their families in order to guarantee excellent care throughout this stage of their lives. We planned to achieve the following aims: to describe the experiences and recommendations of parents with terminally ill children receiving PPC; to identify the aspects that favor or hinder the establishment of a therapeutic relationship between health care professionals and children and their families; to investigate the role of parents throughout this period, and to analyze the role of the healthcare professionals involved, especially the nurses.

Material and methods: We undertook a qualitative metasynthesis of 16 scientific articles identified following a systematic review of the literature in the following databases: PubMed, Science Direct, and Web of Science.

Results: A qualitative analysis of the primary sources was carried out by grouping the information into the following categories: 1) what the healthcare team can or should do; 2) family: a care giving and care demanding unit; 3) communication as a key part of the relationship; 4) fighting the disease through knowledge; 5) the child as the focus of care; and 6) death is only the beginning.

Conclusions: This article brings to light the importance of establishing a trust relationship between the members of the PPC team and these children and their families. Maintaining an empathic attitude, involving the parents in their children's care, and keeping an open, fluid communication between healthcare professionals and parents are essential to improve quality of care. In addition, it is necessary to provide all health professionals involved in the care of these children and their families with specialized training in PPC. There is a lack of studies being led or undertaken by nurses in this area, as well as a lack of attention to the role and responsibilities of these professionals during end-of-life care for these children and their families.

Cruz MA, Antón Solanas I. Experiencias de los padres con niños con cáncer en cuidados paliativos pediátricos: una metasíntesis. *Med Paliat.* 2019;26(2):163-173.

Antecedentes y objetivo

Los servicios de cuidados paliativos pediátricos (CPP) en España se ofertan a niños entre 0 y 18 años que sufren una amplia variedad de enfermedades, incluyendo neurológicas, metabólicas, respiratorias, cardíacas, oncológicas, etc. Los equipos de CPP están constituidos por un equipo multidisciplinar capaz de ofrecer un modelo dinámico de cuidado, según las necesidades del paciente y de la familia en cada una de las fases de la enfermedad. De este modo se logra una atención de calidad integral y holística^{1,2}.

Globalmente, el cáncer es una de las principales causas de muerte en la infancia. Aunque en la niñez son muchas las

neoplasias que se curan completamente, un alto porcentaje de casos sigue siendo mortal. La mayoría de los niños que fallecen por cáncer pasan por una etapa previa de estado terminal susceptible de necesitar CPP. Durante esta etapa, la gran mayoría de las familias necesitan apoyo físico y psicológico mientras sus hijos reciben cuidados al final de la vida³.

En 1990, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó la definición propuesta por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos como el "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo"⁴. Hoy en día, se considera a los cuidados paliativos como un "enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a problemas asociados con enfermedades

amenazantes para la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”⁴.

Recibir cuidados paliativos es considerado un derecho en toda Europa. Sin embargo, la aplicación de estos cuidados no es uniforme³. Actualmente existe una gran cantidad de programas de cuidados paliativos para pacientes adultos, tanto en España como en el resto de los países europeos, pero son pocos los programas instaurados para satisfacer las necesidades pediátricas durante el proceso de fin de vida y muerte¹. Además, existen barreras para la integración temprana de los CPP. Por ejemplo, la falta de receptividad por parte de los padres o familiares, bien por desconocimiento o por la creencia de que la aceptación de estos cuidados lleva consigo el tirar la toalla frente a la enfermedad². Sin embargo, estudios recientes^{2,5,6} han demostrado que dicha integración temprana reduce significativamente el sufrimiento de los niños y de sus familias, y contribuye a una mejor planificación del cuidado del niño y su familia a lo largo de todo el proceso, incluyendo el proceso del duelo.

Es evidente que la planificación e implementación de los CPP suponen un objetivo a conseguir, tanto para el niño y su familia como para los profesionales sanitarios y la sociedad es general. Asimismo, es necesario desarrollar programas de mejora, tanto para proporcionar educación continua al equipo de cuidados paliativos pediátricos como para llevar a cabo estudios de investigación dirigidos a mejorar el cuidado de este grupo de pacientes⁷⁻⁹.

Los padres de los niños con cáncer atendidos por un servicio de CPP constituyen una fuente de información privilegiada debido a su doble rol como participantes en el cuidado de su hijo y receptores de cuidado por parte del equipo sanitario. Por ello, nos planteamos llevar a cabo una metátesis con el objetivo de analizar las experiencias y recomendaciones de los padres sobre el cuidado al final de la vida de sus hijos. Como objetivos específicos nos planteamos: 1) describir las experiencias y recomendaciones de los padres ante el actual sistema de cuidados al final de la vida que experimentaron sus hijos; 2) identificar los aspectos que favorecían o dificultaban el establecimiento de una relación terapéutica eficaz, y 3) analizar el rol, tanto de los padres como de los profesionales sanitarios, especialmente los profesionales de enfermería.

Materiales y métodos

El diseño de los estudios de metátesis cualitativa está basado en una investigación secundaria caracterizada por el análisis de varios estudios de base cualitativa. La intención de este diseño es proporcionar una comprensión más amplia del problema mediante la integración de datos y hallazgos de estudios previos, así como la verificación de similitudes y diferencias conceptuales, generando una interpretación nueva e integrativa de los hallazgos^{10,11}.

Una revisión preliminar de la literatura guio el proceso de formulación de los criterios de selección de la muestra, así como la formulación de la pregunta de investigación: ¿cuáles son las experiencias y recomendaciones de los padres de niños con procesos oncológicos que se encuentran al final de

la vida durante el proceso de CPP? Los criterios de inclusión para la búsqueda de los artículos fueron los siguientes:

- Estudios cualitativos o mixtos.
- Edad de los pacientes con procesos oncológicos menor de 21 años. Se seleccionaron pacientes con procesos oncológicos con el fin de homogeneizar las necesidades del cuidado; se estableció el límite superior en 21 años en consonancia con la gran mayoría de los estudios seleccionados.
- Artículos sobre las experiencias/perspectivas/actitudes de los padres sobre el cuidado profesional al final de la vida de sus hijos.

A través del método PRISMA¹² se realizó una revisión sistemática de la literatura en las bases de datos PubMed, Science Direct y Web of Science, entre los meses de marzo y abril de 2018. Además, se llevó a cabo una búsqueda manual a conveniencia entre las referencias bibliográficas de los artículos revisados. El metabuscador Google Scholar se rechazó debido a la imposibilidad de delimitar la búsqueda. El método PRISMA incluye 5 pasos que se completaron en forma secuencial: 1) selección de un tema, 2) selección de los criterios de inclusión y exclusión, 3) búsqueda de la literatura, 4) estudio de la literatura y rechazo de los estudios no válidos, y 5) redacción de la revisión basada en los estudios pertinentes incluidos.

Se utilizaron los siguientes términos de vocabulario controlado (MeSH en inglés y DeCS en español): *paediatric/pediatría, palliative care/cuidados paliativos, terminal care/cuidados terminales, family/familia y qualitative studies/estudios cualitativos*.

Además, utilizamos los siguientes términos como lenguaje libre con el propósito de ampliar la estrategia de búsqueda: *parents perspectives/perspectivas de los padres, parents experiences/experiencias de los padres*. Todos los términos fueron combinados entre sí usando el booleano AND. La búsqueda se limitó a artículos publicados en español y en inglés. Finalmente, basándonos en los criterios de inclusión y tras la lectura profunda de cada uno de los artículos por el autor principal, se obtuvieron un total de 16 estudios susceptibles de inclusión en la metátesis (Figura 1).

Los estudios que cumplían con los criterios de inclusión fueron leídos y clasificados empleando la plantilla proporcionada por el “Critical Appraisal Skills Programme español” (CASPe). Según esta herramienta de evaluación de la calidad, todos los artículos seleccionados tenían una calidad alta (Tabla I).

Los 16 artículos seleccionados fueron analizados manualmente siguiendo el método de metaagregación de la información propuesto por el Joanna Briggs Institute¹³. La metaagregación es un proceso sistemático que combina los resultados de los estudios primarios con el objetivo de facilitar la comprensión del fenómeno de interés como un todo, y no como la mera suma de sus partes. Este método de análisis y síntesis de la información consta de tres fases. En la primera fase, MA tradujo los resultados al español y extrajo los resultados de los estudios originales, ilustrados por citas textuales especialmente representativas de cada categoría, tema o metáfora identificada. En la segunda fase, se ordenaron y categorizaron los resultados en base a significados similares utilizando la técnica de análisis comparativo constante, resultando en 25 categorías. Finalmente, en la tercera fase MA e IA llevaron a cabo una segunda agregación

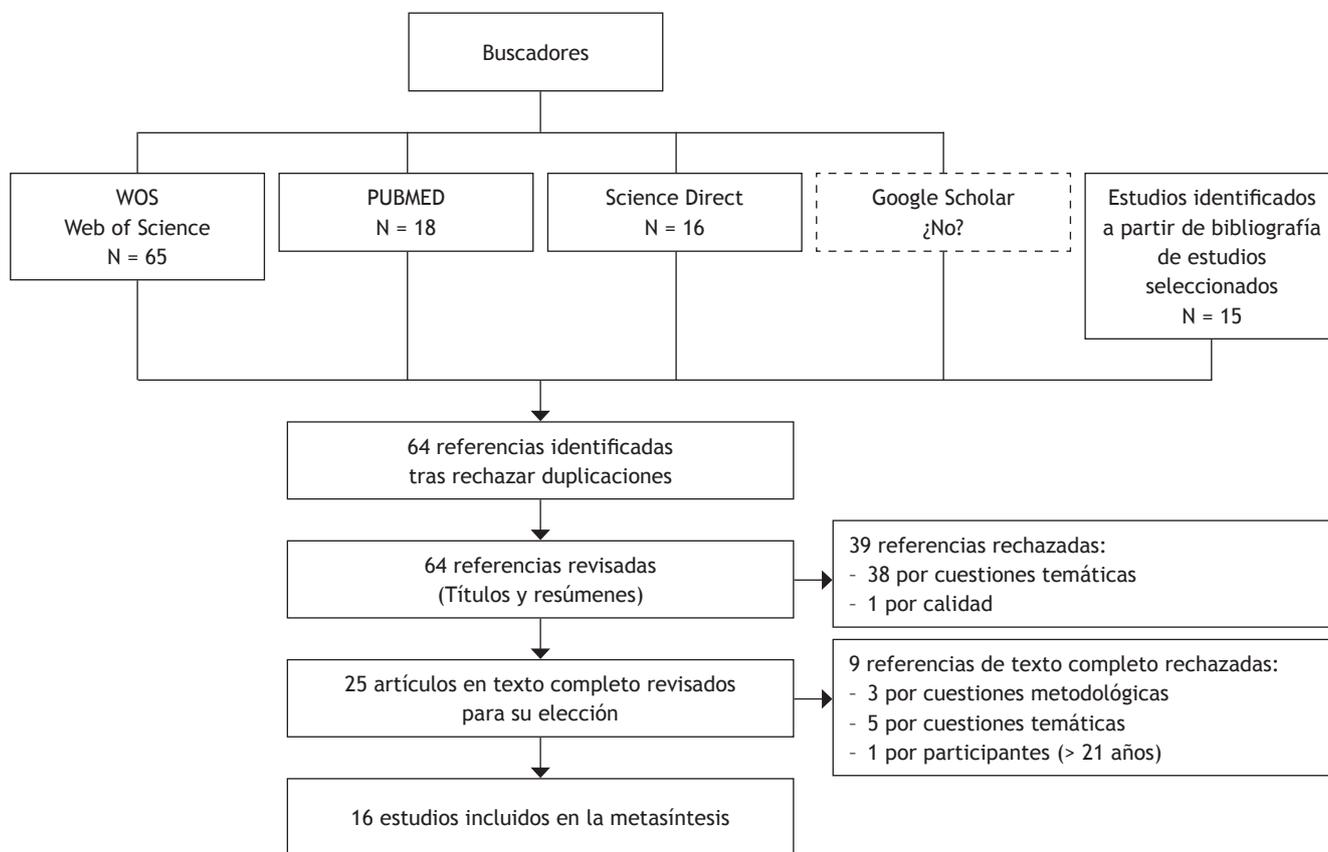


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA.

de las categorías emergentes, y generaron por consenso un set de resultados sintetizados pero completos, que constituyen los resultados de esta metátesis y están agrupados en seis categorías centrales: 1) lo que el equipo sanitario puede/debe hacer; 2) familia: unidad de cuidado y demandante de cuidado; 3) comunicación como pieza clave de la relación; 4) luchando contra la enfermedad mediante el conocimiento; 5) el niño como centro del cuidado, y 6) el fallecimiento es solo el principio (Figura 2).

Aspectos éticos

Todos los estudios incluidos en la metátesis fueron aprobados por los distintos comités de ética a los que fueron presentados.

Asimismo, todos los participantes incluidos en los estudios fueron informados de los objetivos y del propósito de cada investigación, y firmaron el consentimiento informado.

En todo momento se veló por la confidencialidad y el anonimato de las familias participantes. En ninguno de los estudios se recabó información que pudiera servir para identificar al paciente o a los familiares.

Resultados

Tal y como puede observarse en la Tabla II, se abordaron una gran cantidad de áreas de gran relevancia tanto para

la atención al final de la vida de los niños como sobre las experiencias y preferencias de padres y familiares. Algunos de los estudios se centraron en la comunicación entre familia y profesionales de la salud, enfatizando el proceso de establecimiento de una relación de mutua confianza basada en una comunicación efectiva y veraz¹⁴⁻¹⁶; otros se centraron en cómo la familia experimenta los cuidados aportados a los niños en esta última fase de la enfermedad¹⁷⁻¹⁹; otros autores abordaron el control de los síntomas y la experiencia profesional para poder afrontarlos de forma adecuada^{14,19-23}. A pesar de ello, la finalidad de todos los autores fue la misma: aprender acerca de las experiencias de los padres cuyos hijos se encuentran al final de la vida para poder mejorar la atención y el cuidado de los niños. Para ello, los autores utilizaron diversos enfoques metodológicos y técnicas de recogida de datos.

Tan solo cuatro de los estudios seleccionados fueron llevados a cabo por enfermeras^{19,21,24,25}. La mayor parte fueron elaborados por personal médico en colaboración con otros profesionales sanitarios como psicólogos. Además, cabe destacar que solo uno de los estudios se llevó a cabo en España²⁶.

Lo que el equipo sanitario puede/debe hacer

Generalmente, los profesionales sanitarios que mostraban competencia en el trabajo, esfuerzo y experiencia generaban mayor confianza y eran mejor considerados^{14,18,23,26,27}. La

Tabla I. Puntuación total obtenida en cada apartado según CASPe por cada uno de los artículos incluidos en la metátesis

Estudio		Criterios CASPe			Calidad
		Sí	No	No sé	
2002, Contro N	Sección A	6	0	1	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2006, Meyer C	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2007, Brosig CL	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	1	0	1	
	Sección C	1	0	0	
2007, Hsiao JL	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	1	0	1	
	Sección C	1	0	0	
2008, Tagarro García A	Sección A	5	0	2	ALTA
	Sección B	1	0	1	
	Sección C	1	0	0	
2012, Gilmer MJ	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2012, Sheetz MJ	Sección C	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2012, Aschenbrenner AP	Sección A	6	0	1	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2013, Goldstein R	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2014, Melin Johansson C	Sección A	6	0	1	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2014, Robert R	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2015, Gaab EM	Sección A	6	0	1	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2016, Brenner M	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2016, Thienprayoon R	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2016, Cezar Alves KM	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	
2017, Verberne LM	Sección A	7	0	0	ALTA
	Sección B	2	0	0	
	Sección C	1	0	0	

muestra de empatía, compasión, bondad e involucración por parte de los profesionales generaba sentimientos de confianza en los padres^{14,15,18,20-24,26,28}: *“Es muy importante contar un médico que te devuelva las llamadas, que le importes, que se tome su tiempo para responder a tus preguntas. Él fue todo eso”*²².

Sin embargo, ocasionalmente la mala praxis generó en los padres una angustia emocional profunda y duradera, incrementando su sufrimiento en momentos extremadamente delicados^{18,21,29}: *“Nadie nos acompañó ni recibió [...]. Cuando entramos en su habitación, vimos la manta que cubría su cara. Mi primera reacción fue, bueno, tal vez se cubrió a sí mismo (llorando), pero luego fui a su cama y estaba muerto”*²⁹.

En el ámbito hospitalario, la adaptación del entorno en el que se producirá la muerte del niño debe ser cuidadosa y acorde con las necesidades de la propia familia, ya que aumenta la sensación de control y el bienestar del niño^{16,23,26,28}. Algunos autores detallaron la necesidad de realizar cambios dentro de la unidad, como aumentar la duración de las visitas o aumentar el número de personal que atendía al niño para aumentar el bienestar de la familia y del niño^{22,23,26}: *“Era una habitación de aislamiento estéril. [...] no te sientes muy cómodo [...] Desearía haberlo abrazado más, pero estaba conectado a muchas máquinas”*¹⁶.

En relación con el cuidado paliativo en el domicilio, el rápido acceso y la disponibilidad del personal fue de gran importancia. Varios autores destacaron la necesidad de garantizar esta rápida accesibilidad a través de, por ejemplo, llamadas, enviar correos, etc.^{14,15,19-21,23,24,27,29}: *“Fue un gran alivio saber que podría llamarla en cualquier momento. Esa es una de las cosas más importantes, tener la seguridad de que en momentos de pánico de inmediato podrás acceder a la persona adecuada”*²⁷.

Cuando el acceso al equipo sanitario por parte de los padres era dificultoso, o la actuación de los profesionales no era adecuada, el descontento de los padres con los cuidados paliativos otorgados en el hogar era evidente^{14,16-19,21,27-29}: *“Necesitábamos desesperadamente el control del dolor pediátrico. El soporte domiciliario no sabía controlar su dolor”*²⁹.

Asimismo, la continuidad en el cuidado y la coordinación del equipo sanitario fue primordial. Varios autores detallaron cómo el contacto continuado con los profesionales sanitarios fortalecía el vínculo y aumentaba la confianza entre los profesionales y familias, consiguiendo una atención de calidad^{14,15,18,19,21-24,27,29}: *“Tener una persona constante en todo momento fue importante [...] Tener a una persona siguiéndolo durante todo el tiempo es, probablemente, la mayor sensación de alivio”*²⁹.

El apoyo de otros especialistas sanitarios, como psicólogos, capellanes y especialistas en cuidados paliativos, fue muy apreciado y de amplia utilidad en la mayoría de los casos^{17,18,23,24}: *“Necesitábamos el reconocimiento médico, pero si tuviera que nombrar a una persona que marcó la diferencia más significativa serían el terapeuta y el capellán”*¹⁷.

Respecto a los cuidados de enfermería, a pesar de que en muchos casos se reportaron experiencias positivas, hubo ocasiones en los que se describieron comportamientos indeseados^{15-19,21}: *“Cuando veía el informe de mi hijo y vi escrito ‘empeoramiento, deterioro’ no había nada más irrespe-*

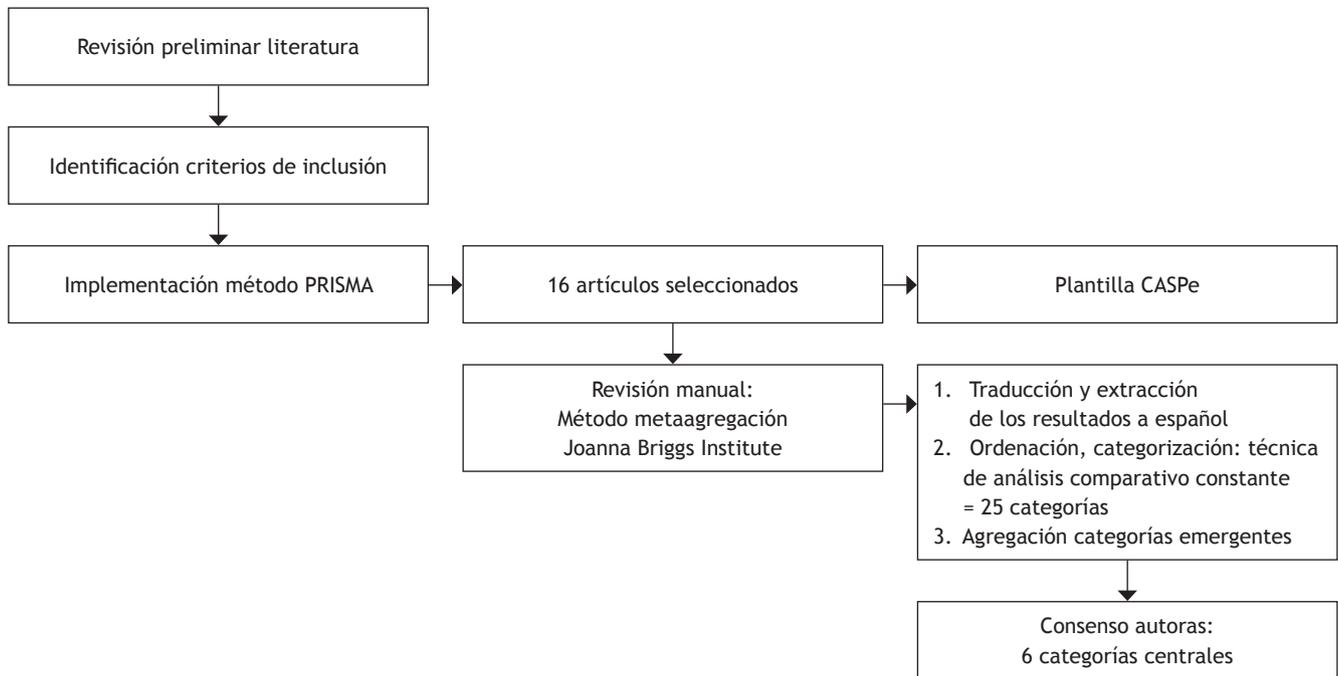


Figura 2. Diagrama de flujo. Material y métodos

tuoso. Me gustaría ver a algunas de estas personas ‘hacer frente’ a la misma situación y tener que leer que alguien piensa que están ‘deterioradas’. Personalmente me aseguré de que la enfermera que escribió eso en el gráfico no se ocupara de mi hijo de nuevo”¹⁵; “Hubo una enfermera que fue maravillosa, realmente [...] no nos dejó pensar que éramos malos padres”¹⁶; “Llamábamos a la enfermera del hospicio y ella venía. A veces, venía a ver cómo estaba. ‘Vine a ver a otro niño por aquí’ y así. Ella quería ver al niño para ver cómo estaba”¹⁷.

Familia: unidad de cuidado y demandante de cuidado

La involucración y la participación activa de los padres, tanto en el cuidado de los niños como en la toma de decisiones, aumentaba la sensación de control y fue un tema central y recurrente en los estudios analizados^{14-16,18,19,21,24,26,29}. Así pues, el mantenimiento del rol de persona cuidadora principal y el mantenimiento del vínculo padres-hijo fue fundamental^{15,18,19,21,25,28}: “Me trataron como un miembro activo del equipo de tratamiento. [...] Antes de tomar una decisión, siempre pedían mi opinión. [...] Eso fue muy importante para mí [...]”²⁹.

Por otra parte, varios autores^{16,18,20,21,25,27} indicaron que el cuidado aportado a los padres contribuyó de manera esencial en el bienestar de la unidad familiar. Es decir, los cuidados paliativos pediátricos deberían centrarse también en la calidad de vida de los padres. Una parte de ese cuidado consistió en aportar tiempo a los padres para sí mismos^{21,24}. Cuando el trato a los padres no era adecuado, el impacto emocional durante la fase paliativa fue significativo^{18,21,22}: “Parte de cuidar a mi hijo es cuidarme a mí. Si estoy de mal humor, debes lidiar con eso. Ese es tu trabajo, lo siento. Tienes que entender que esté malhumorado, mi hijo puede morir”¹⁶.

El cuidado y la atención a los hermanos por parte de los profesionales sanitarios fue un tema de alta relevancia^{16,21-23,25,27,29}. Tanto el apoyo familiar como el mantenimiento del vínculo familiar fueron imprescindibles para brindar apoyo y aumentar el afrontamiento^{16-19,21,23,25,28}: “Se debe permitir a los hermanos pasar tanto tiempo juntos como sea posible. Incluso si no lo muestran, les afecta. Deben ser incluidos en las discusiones. El personal también debe prestar atención a los hermanos”²⁹.

La privacidad fue muy valorada, sobre todo durante los últimos momentos de vida del niño. Los padres necesitaban estar al lado del niño durante la hospitalización y el fallecimiento^{15,21,23}. Sin embargo, en el ámbito domiciliario, la realización de visitas por un equipo experto proporcionó un descanso en el rol cuidador de los padres y demostraron ser una gran fuente de apoyo^{24,27}: “Te permite tener tiempo para los otros niños, tiempo para realmente concentrarte también en ellos”²⁴.

Comunicación como pieza clave de la relación

Recibir información clara, honesta y completa por parte de los médicos, aunque supusiese recibir malas noticias, fue considerado como primordial, ya que ayudaba en la toma de decisiones y disminuía la frustración^{14-18,20-21,26,29}: “Creo que lo que más aprecio es que la gente siempre fue muy sincera con nosotros”¹⁶; “Escuche a los padres, responda a todas sus preguntas, proporcione toda la información: los padres podemos manejarlo. Lo que no podemos manejar es no saber qué está pasando. Si algo va mal, cuéntenoslo”¹⁵.

Sin embargo, la falta de coordinación para la transmisión de información y el escaso tiempo empleado en la toma de decisiones causaron confusión en los padres^{14,15,21,29}: “Hubo demasiados médicos explicando cosas, realmente deberían ser solo unos pocos. Es muy confuso”¹⁵.

Tabla II. Síntesis de estudios incluidos en la muestra

Año	Primer autor	Revista	País	Contexto	Participantes			Metodología	Método de recogida de datos	Método de análisis	Objetivo
					Número M:F	Edad	Muestra				
2002	Contro N	<i>American Medical Association</i>	EE. UU.	Medicina	44 niños en total	Niños 0-15 Padres 23-45	68 padres	Cualitativo	Entrevistas	Cualitativo	Obtener información de las familias sobre sus experiencias y sus sugerencias para mejorar la calidad de atención al final de la vida
2006	Meyer EC	<i>Pediatrics</i>	EE. UU.	Medicina Psiquiatría	No específica	Niños 0-18	56 padres	Cualitativo	Cuestionarios anónimos autoadministrados con preguntas abiertas	Métodos cualitativos	Identificar y describir las prioridades y recomendaciones para el cuidado y la comunicación, desde el punto de vista de la vida, desde la perspectiva de los padres en cuidados paliativos pediátricos
2007	Hsiao JL	<i>Palliative and Supportive Care</i>	EE. UU.	Medicina	Niños 30:70 PADRES 5:85	Niños 9-21	20 pares de padres	Cualitativo	Entrevistas semiestructuradas	Teoría fundamentada	Identificar los aspectos de la comunicación médica que los niños con enfermedades terminales y sus padres perciben como facilitadores o barreras en los CPP (cuidados paliativos pediátricos)
2007	Brosig CL	<i>Journal of Perinatology</i>	EE. UU.	Medicina	19 Niños	Bebés < 1 año	19 familias 11 parejas y 7 madres	Método mixto (cualitativo-cuantitativo)	Entrevistas telefónicas semiestructuradas Inventario de la experiencia del duelo (RGEI)	Software QSR N6	Identificar los factores importantes para los padres en la atención al final de la vida de sus bebés
2008	Tagarro García A	<i>Anales de Pediatría</i>	España	Medicina	Padres 5:6	No específica	11 padres	Cualitativo	Entrevistas en profundidad	Análisis de contenido dirigido	Conocer la percepción de los padres sobre cómo mejorar los cuidados al final de la vida en la UCIP

(Continúa en la página siguiente)

Tabla II (Cont.). Síntesis de estudios incluidos en la muestra

Año	Primer autor	Revista	País	Contexto	Participantes		Muestra	Metodología	Método de recogida de datos	Método de análisis	Objetivo
					Número M:F	Edad					
2012	Aschenbrenner AP	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	EE. UU.	Enfermería	No específica	Niños 0-19	15 estudios	Revisión integrativa	Búsqueda bibliográfica en bases de datos	Análisis de contenido	Describir las perspectivas de los padres sobre el cuidado al final de la vida de sus hijos
2013	Goldstein R	<i>Journal of Palliative Medicine</i>	EE. UU.	Medicina	No específica	Niños 0-11	16 padres	Etnografía	Entrevistas semi-estructuradas individuales	Etnografía	Explorar la participación actual en los cuidados paliativos cuando los pacientes se enfrentan al final de la vida y las actitudes de los padres hacia ellos
2014	Robert R	<i>Journal of Social Work in End-Of-Life & Palliative Care</i>	EE. UU.	Medicina Enfermería	No específica	Niños 0-18	14 padres de 9 familias	Cualitativo	Grupos focales	Software ATLAS	Describir y comprender la experiencia de los padres en duelo cuyos hijos fallecidos recibieron servicios de oncología pediátrica en un centro integral de cáncer terciario
2014	Melin-Johansson C	<i>Journal of Pediatric Nursing</i>	EE. UU.	Enfermería Medicina	No específica	Niños 0-19	9 estudios	Revisión integrativa	Búsqueda bibliográfica en bases de datos	Análisis de contenido	Aumentar el conocimiento sobre las experiencias de los padres de los cuidados paliativos cuando su hijo se está muriendo o ha muerto debido a una enfermedad
2015	Gaab EM	<i>Children</i>	EE. UU.	Medicina	No específica	Niños 5-18	22 padres de 2 servicios hospitalarios	Cualitativo	6 grupos focales en 18 meses	Análisis temático inductivo	Aumentar el conocimiento y la comprensión de la calidad de vida en niños y adolescentes que reciben cuidados

La entrega de malas noticias de forma insensible fue un punto prioritario. Varios autores señalaron la necesidad de entrenar a los profesionales sanitarios en habilidades comunicativas para que sean sensibles a la angustia emocional de las familias y puedan adaptar las conversaciones a cada paciente^{14,18,19,23,29}. En este sentido, se destaca el papel de la enfermería, ya que su posición es idónea para coordinar la comunicación entre los miembros del equipo y la familia^{18,19}: *“Me llamaron a la habitación y recuerdo que el doctor dijo que encontraron tumores cerebrales. Y solo pensé en lo devastador que fue. Pero la parte importante de eso fue la llamada telefónica, pensé que eso era muy inapropiado (llorando) [...] Nunca lo olvidaré”*¹⁴; *“Toda la pesadilla culminó con la llegada del cirujano a la sala de espera general para transmitir las malas noticias. Simplemente lo soltó enfrente de todos los miembros de nuestra familia y de todos los demás de la sala [...] Y luego nos quedamos con la tarea de sacar al niño del soporte vital. Nadie vino a hablar con nosotros”*¹⁹.

La falta de un idioma común compromete la capacidad de los padres para adquirir información completa y comprender todo el proceso. Las familias dijeron sentirse aisladas, confundidas y desconfiadas, asimismo, se sintieron agradecidas cuando pudieron recurrir a servicios de interpretación^{17,21,29}. Este punto es de vital importancia cuando las familias de los niños proceden de contextos diferentes o minoritarios: *“Nadie me dijo que el bebé podría morir. Nunca entendí lo que estaba sucediendo médicamente. [...] Ningún intérprete vino durante esta conversación”*²⁹.

Luchando contra la enfermedad mediante el conocimiento

El equipo médico era percibido por los padres como profesores de los que aprender sobre la enfermedad y el pronóstico de la misma^{18,20,24,25,27}: *“Eran profesores. Nos ayudaron cuando buscamos información médica sobre nuestro hijo y nos enseñaron cuáles eran nuestras opciones”*²⁰.

La educación y comprensión de los padres sobre la enfermedad facilitó el proceso de adaptación, la aceptación de la enfermedad y la muerte, y a su vez facilitó la toma de decisiones^{18,21}. Todo ello incrementó el control de la situación y la calidad de vida^{25,28}: *“Su apoyo y educación fueron fundamentales para ayudarnos a tomar decisiones importantes sobre las que nos sentimos bien”*²⁰.

Sin embargo, ocasionalmente algunos de los padres destacaron el desconocimiento sobre lo que significaba la transición a cuidados paliativos, y muchos de ellos sintieron que deberían haber tenido más información^{18,21,23}.

El niño como centro del cuidado

Tanto padres como niños enfatizaron la importancia de normalizar tanto el trato como la propia situación del niño^{14,17,18}. En este sentido, el apoyo social recibido fue de gran ayuda^{18,23,28}: *“Quería estar con sus amigos y en clase tanto tiempo como fuera posible [...] Recibió mucho apoyo de los maestros, directores y estudiantes”*²³.

En cuanto a la relación entre el niño y el equipo sanitario, lograr una comunicación integral entre médico y niño

era primordial, centrarse en el lenguaje verbal y no verbal, tomarse tiempo, escuchar, tratarlo como un ser holístico, cualquier pequeño gesto de amor aumentaba notablemente la calidad de vida del niño^{16,18,23,24,27,28}: *“La llamaban por su nombre, nos dejaron bañarla, no estaban excesivamente triste [...] la trataban como a un bebé”*¹⁶; *“Están cómodos [...] hablando con los pacientes y sus padres. Comenzando la conversación sin esfuerzo, ‘¿cómo está la escuela secundaria? Odiaba la escuela secundaria cuando era niño por tal o cual motivo’ [...] Solo las habilidades de las personas y solo el amor general por la profesión”*¹⁴.

El equipo de cuidados paliativos pediátricos dio apoyo emocional a toda la familia antes y después fallecimiento. Los profesionales de la salud deben brindar todo el apoyo emocional necesario para que los familiares, y en especial los padres, acepten la realidad y puedan seguir su camino^{20,23-25,27}: *“Proporcionó apoyo emocional para nuestra familia [...] no solo era su trabajo, sentimos que realmente se preocupaban por nuestra familia”*²⁰.

El fallecimiento es solo el principio

La presencia del médico principal en el momento del fallecimiento fue primordial^{16,27}. La no participación se tradujo en ansiedad y pánico^{17,26}: *“Él fue quien nos dio la opción de lo que queríamos hacer, y cuando tomamos la decisión, no quiso saber nada más. Nos dejó colgados”*¹⁶.

Asimismo, el contacto continuo y el seguimiento tras la muerte por parte del equipo del hospital fue muy reconfortante y ayudó en la adaptación tras el fallecimiento^{16,18,21-23,27,29}: *“Las llamadas telefónicas son importantes. Cuando su médico llamó, pensé: ¡Wow todavía piensan en nosotros!”*²⁹.

En cuanto al proceso del duelo, la anticipación al duelo por parte del personal sanitario fue altamente valorada. Los especialistas en cuidados paliativos pediátricos deben preparar a los padres para que estos puedan afrontar el duelo^{21,23,25}. Tras el fallecimiento del niño, los padres sentían que honraban su memoria cuando podían llevarse algún objeto tangible tras la muerte, como por ejemplo la ropa del hospital, huellas impresas en moldes o fotografías^{16,18,21}: *“Tenían una cámara y hacían fotos, habían llevado huellas de las manos, había un yeso de París para nosotros [...] no solo tenemos nuestros recuerdos, sino algunas de aquellas cosas que eran muy importantes”*¹⁶.

La fe fue fundamental para dar sentido a la nueva situación y proporcionó orientación para la toma de decisiones en momentos difíciles^{15,21}. El acto de orar y sentirse guiados por Dios brindó consuelo. Los padres buscaron consejo y apoyo emocional en personal religioso y en comunidades de fe^{23,25,28}: *“Al principio y ahora le dije a Dios: haz tu voluntad, si quieres llevarte a mi hijo, voy a sufrir, lloraré, pero llévate, es mejor que dejarlo sufrir. [...] Pero considerándolo todo, si Dios decide llevárselo, es lo mejor que Dios tiene para él, porque al menos no sufrirá”*²⁵.

Si bien es cierto que hubo familias que afirmaron regresar a la religión durante este tiempo, otras demostraron sentimientos de angustia espiritual y olvido hacia Dios^{15,16,25}: *“Creo que Dios nos ayudó en todo, con nuestra fuerza y apoyo continuo a través de la oración, realmente creo que eso es lo que nos ayudó a superarlo, nuestra fe”*²⁵; *“¡Justo*

cuando necesitaba mi fe, la odiaba, por engañar tanto a mi hijo como a mí!"¹⁵.

Discusión

Existe una gran diversidad en las experiencias y relatos de los padres de niños atendidos por los servicios de CPP. La mayoría de los padres destacaron la importancia de la comunicación^{14-16,18,21-23,26} para el establecimiento de relaciones terapéuticas genuinas desde el inicio del proceso. Asimismo, los padres apreciaban que los profesionales del equipo de CPP trataran a sus hijos como seres holísticos y no solo desde el punto de vista de su enfermedad^{18,23,24,26,27}. Por otra parte, tal y como sugiere Álvarez, la continuidad en el proceso del cuidado y el trato empático e individualizado a cada paciente, ofertando soporte y ayuda emocional a la familia, fueron elementos esenciales para fortalecer la relación de los miembros del equipo de CPP y los niños y sus familias³⁰.

Los padres destacaron la importancia de la comunicación no verbal para crear una atmósfera de confianza y estabilidad, en especial en los últimos días de vida del niño^{14,18,19,21,23,28}. Según O'Shea¹⁴, escuchar es uno de los actos más valorados que se puede ofrecer a estas familias. Emplear tiempo en sentarse con los padres evitando las interrupciones es de vital importancia para crear un clima de intercambio de pensamientos y sentimientos³².

Asimismo, la individualización de los cuidados y de la información es de vital importancia en el proceso de comunicación con el niño^{17,18,23,24,26-28}. Esto implica alejarnos de protocolos estandarizados y aplicar los cuidados de forma individualizada y especializada según las necesidades de cada niño y familia concretos³¹. Según Tagarro García²⁶, la presencia de personal de enfermería en el momento de dar información médica asegura una buena comunicación con los padres y dentro del propio equipo sanitario.

Otro aspecto destacado en el proceso de atención al niño y a su familia fue la necesidad de formación específica en CPP del equipo de profesionales sanitarios. Esto, ligado a una actitud empática en todo momento, pero especialmente durante los últimos momentos de vida del niño, fue esencial para facilitar a los niños y sus familias el soporte emocional que necesitaban³³. Además, en el caso de los padres, la necesidad de atención y cuidado no terminaba con el fallecimiento de su hijo, sino que alcanzaba el proceso del duelo^{15,16,18,19,21-28}.

El cuidado de los niños que se encuentran al final de la vida se extiende también a sus padres^{16,19-27}. Los CPP deben cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales tanto de los niños como de sus familiares, por lo que el equipo de CPP debe ser multidisciplinario y estar disponible, tanto para los niños como para los padres, de forma continua para garantizar el cuidado de ambas partes³⁴.

Respecto al rol de los padres durante el proceso de CPP, se ha descrito en la literatura que otorgarles mayor participación en la toma de decisiones y en los propios cuidados del niño aumenta la sensación de control, propiciando a su vez una mayor confianza en el propio equipo^{14,16,18-20,22,25-27}.

Aceptar el paso de un tratamiento curativo a uno paliativo, o saber en qué momento derivar al niño a cuidados paliativos, supone un fuerte golpe tanto para los profesionales

sanitarios como para los niños y sus familias. Algunos padres se sintieron abandonados por el equipo médico responsable del tratamiento de sus hijos en el momento de la derivación a CPP^{17,22}. Es necesario manejar las expectativas de los niños y sus padres en este periodo clave de cambio, para que el distanciamiento del equipo sanitario original no agrave la ansiedad y el estrés. Según O'Shea, durante este proceso los profesionales de enfermería son los más indicados para permanecer al lado de la familia, empleando tiempo para reunirse con los padres y así permitir la fluidez de sentimientos y emociones³². Además, estos profesionales son los más idóneos para permitir al niño expresarse y hacerle participe de sus decisiones³¹.

Limitaciones

El carácter retrospectivo y subjetivo de la información obtenida por los padres tras el fallecimiento del niño puede no proporcionar una descripción precisa de la experiencia vivida^{15,17-19,21,23,26,29}. Además, la falta de información de los padres que se negaron a participar en los estudios hace que se pierda una parte relevante de información.

Asimismo, puede que las entrevistas conjuntas de padre y madre no fueran del todo realistas, y que ambos padres hubieran contestado de forma diferente si hubieran sido entrevistados por separado^{17,10,26,27}.

El empleo de un muestreo de conveniencia, el tamaño reducido de los grupos en la gran mayoría de los estudios y el empleo de entrevistas telefónicas para la recolección de los datos dificultó el proceso de interpretación de la información en las investigaciones originales^{16,19,24,27}. Además, muchos de los estudios revisados no contaban con información exhaustiva sobre los métodos de validez empleados en las entrevistas, por lo que no se puede afirmar la validez y de la fiabilidad de las entrevistas^{14,17,20,22,25-27,29}.

Es destacable también la posibilidad de un sesgo de publicación derivado de la naturaleza de las fuentes primarias, aunque la elevada calidad tanto de los originales como de los medios de publicación hace improbable que los autores hubieran sesgado, consciente o inconscientemente, los resultados de su estudio.

Finalmente, solo una de las autoras llevó a cabo la lectura en profundidad de los artículos incluidos, lo cual limitó la posibilidad de triangulación de la información en este punto.

Conclusión

La mayor parte de los padres describieron experiencias positivas sobre los CPP, pero es necesario que la comunicación entre ellos, el equipo de profesionales sanitarios y el niño sea abierta y honesta. Uno de los pilares básicos de los CPP es que estos sean gestionados por profesionales formados en esta área de especialización, que sean cercanos a la familia y que tengan una actitud empática. Además, es importante que el equipo de CPP haga partícipes a los padres en el cuidado de sus hijos, apoyando y manteniendo su rol como cuidadores principales. Por otra parte, el equipo sanitario debe comprender la necesidad de tratar al niño como un ser holístico y no como un diagnóstico, adaptando la atención a cada caso de forma individual.

La elaboración de esta metátesis ha puesto de manifiesto la limitada investigación llevada a cabo en este campo, especialmente por parte de los profesionales de enfermería. Tras los resultados obtenidos se podrían delimitar algunas líneas de investigación futuras.

La mayor parte de los estudios analizados fueron realizados por personal médico. Los profesionales de enfermería deberían liderar investigaciones en esta línea, aportando su contribución a la mejora de los CPP en un futuro. Dichos estudios deberían centrarse en el rol y responsabilidades de las enfermeras como parte integrante de los equipos de CPP. Por otra parte, tal y como se plantea en la discusión, es importante mejorar la calidad del cuidado durante la transición de los niños y sus familias entre los servicios de oncología y cuidados paliativos. Sería interesante llevar a cabo una evaluación de la calidad de los cuidados durante este proceso, y plantear nuevas intervenciones que contribuyan a disminuir la ansiedad y el estrés de los niños y las familias.

Bibliografía

- Hendricks-Ferguson VL. Parenteral perspectives of initial end-of-life care communication. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13:522-31.
- Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3:1214-20.
- Martino Alba R. Cuidados Paliativos Pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:1.
- Asociación Española contra el Cáncer. Definición de Cuidado Paliativo. Madrid: Asociación Española contra el Cáncer; <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopalativo.aspx>; 2014 [consultada el 8 de julio].
- Rojas Alcántara MP. Calidad de vida, problemas y experiencias de los cuidadores principales de pacientes terminales en cuidados paliativos. Tesis Doctoral. Universidad de Murcia; 2011.
- Hendricks-Ferguson VL, Pradhan K, Shih CS, Gauvain KM, Kan JR, Liu J, et al. Pilot Evaluation of a Palliative and End-of-Life Communication Intervention for Parents of Children With a Brain Tumor. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;34:203-13.
- Chirino Barceló YA, Gamboa Marrufo JD. Cuidados Paliativos en Pediatría. *Bol Med Hosp Inf Mex*. 2010;67:270-80.
- Antoña García MJ, Villegas Rubio JA. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Bol Pediatr*. 2012;221:131-45.
- Arrambide M, Poc O, Miravete JL, Pérez-Yarza E, Caro J. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004;61:330-5.
- Polit DF, Hungier BP. Diseño y métodos en la investigación cualitativa. In: Polit DF, Hungler BP, editors. *Investigación científica en ciencias de la salud*: McGraw-Hill Interamericana; 2000. p. 231-47.
- Ramírez Elizondo E. Significado, relevancia y elementos de género asociados al cuidado. *Índex Enferm*. 2016;25:33-7.
- Prisma transparent reporting of systematic reviews and meta-analyses. PRISMA, 2015.
- Joanna Briggs Institute. Reviewers' manual. En: <https://es.slideshare.net/guest8937b2/diseos-de-investigacin-cualitativos> [consultado el 24 de diciembre de 2018].
- Hsiao JL. Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2007;5:355-65.
- Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the Quality of End-of-Life Care in the Pediatric Intensive Care Unit: Parents' Priorities and Recommendations. *Pediatrics*. 2006;117:649-57.
- Brosig CL, Pierucci RL, Kupst MJ, Leuthner SR. Infant end-of-life care: the parents' perspective. *Am J Perinatol*. 2007;27:510-6.
- Thienprayoon R, Marks E, Funes M, Martinez-Puente LM, Winick N, Lee SC. Perceptions of the Pediatric Hospice Experience among English-and Spanish-Speaking Families. *Am J Med*. 2016;19:30-41.
- Melin-Johansson C, Axelsson I, Grundberg MJ, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care—An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs*. 2014;29:660-9.
- Gilmer MJ, Foster TL, Bell CJ, Mulder J, Carter BS. Parental Perceptions of Care of Children at End of Life. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;30:53-8.
- Sheetz MJ, Sontag Bowman MA. Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *Am J Hosp Palliat Med*. 2015;30:291-6.
- Aschenbrenner AP, Winters JM, Belknap RA. Integrative Review: Parent Perspectives on Care of Their Child at the End of Life. *J Pediatr Nurs*. 2012;27:514-22.
- Goldstein R, Rimer KP. Parents' Views of Their Child's End-of-Life Care: Subanalysis of Primary Care Involvement. *J Palliat Med*. 2013;16:198-202.
- Robert R, Zhukovsky DS, Mauricio R, Gilmore K, Morrison S, Palos GR. Bereaved Parents' Perspectives on Pediatric Palliative Care. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2014;8:316-38.
- Brenner M, Connolly M, Cawley D, Howlin F, Berry J, Quinn C. Family and healthcare professionals' perceptions of a pilot hospice at home programme for children: a qualitative study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:89.
- Cezar Alves KM, Comassetto I, Almeida TG, Trezza MCSF, Silva JMO, Magalhães APN. The experience of parents of children with cancer in treatment failure conditions. *Texto & Contexto Enfermagem*. 2016;25:1-9.
- Tagarro García A, Ruza Tarrío F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr*. 2008;69:119-23.
- Verberne LM, Meeteren AYS, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA, et al. Parental experiences with a paediatric palliative care team: A qualitative study. *Palliat Med*. 2017;31:956-63.
- Gaab EM. Families' Perspectives of Quality of Life in Pediatric Palliative Care Patients. *Children (Basel)*. 2015;2(1):131-45.
- Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-9.
- Álvarez AM. Cuidados paliativos y sedación paliativa en pediatría. Tesis doctoral. Universidad de Sevilla; 2012.
- Rojo Pérez M. Cuidados paliativos pediátricos: la comunicación con el niño y la familia. Trabajo Fin de Grado. Universidad de Valladolid; 2014-2015.
- O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: what it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2013;30:34-44.
- Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Matoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr*. 2005;62:450-7.
- Ortiz Rodríguez J, Escobar Ramírez MR. Hablemos de cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr*. 2011;9:326-9.