

TRABAJO FIN DE GRADO

AFRONTAMIENTO DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA ANTE EL FALLECIMIENTO DE LOS PACIENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA.

CURSO 2022/2023

Elena Marrero Marrero.

TUTOR/A:

Yaiza Prieto Chico.

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud - Sección Enfermería y Fisioterapia

Universidad de La Laguna, Sede La Palma

Junio 2023

RESUMEN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) al igual que el fallecimiento del paciente pediátrico (PP), pueden resultar contextos en los que determinadas situaciones se queden marcadas en la memoria de muchos profesionales. En concreto, el personal de enfermería es el que llega a experimentar situaciones de un alto nivel de estrés y que condicionan de forma negativa su vida personal, en ocasiones difíciles de superar. En la actualidad no existe un método como tal, para que la muerte de un niño/a sea un proceso tolerable o indoloro, pero sí se pueden manejar una serie de estrategias o métodos aplicables al ámbito laboral y personal para que dicho suceso no trascienda más allá de nuestras capacidades para gestionarlo.

En la actualidad, las estrategias a las que nos referimos anteriormente están enfocadas en destrezas que el personal de enfermería debería poder llevar a cabo sin ningún impedimento, como pueden ser la comunicación, la autogestión de las emociones o un acompañamiento íntegro al enfermo y a sus seres queridos. Con esto, se trata de garantizar un desarrollo personal de la enfermera en su ámbito laboral, sin tener que experimentar un desgaste emocional y físico durante la jornada de trabajo.

El objetivo de esta revisión bibliográfica se basa en analizar y exponer los diferentes temas que engloban el ser un/a profesional de enfermería en la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos de forma generalizada, así como mencionar las limitaciones que afrontan cuando ocurre el fallecimiento de un niño.

Palabras claves: Afrontamiento, Cuidados Paliativos Pediátricos, Duelo, Enfermería.

ABSTRACT

Pediatric palliative care (CPP) as well as the death of the pediatric patient (PP), can be contexts in which certain situations remain marked in the memory of many professionals. Specifically, the nursing staff is the one who comes to experience situations of a high level of stress and which badly condition their personal life, sometimes hard to overcome. At present, there is no method as such, so that the death of a child is a tolerable or painless process, but you can manage a series of strategies or methods useful to the work and personal environment so that said event does not go beyond our capabilities to deal with.

Currently, the strategies that we referred to above are focused on skills that nursing staff should be able to carry out without any impediment, such as communication, self-management of emotions or comprehensive support for the patient and their loved ones. With this can be guaranteed the personal development of the nurse in her work environment, without having to experience emotional and physical wear and tear during the workday.

The purpose of this bibliographical review is based on analyzing and exposing the different topics that include being a nursing professional in the Pediatric Palliative Care unit in a general way, as well as mentioning the limitations they face when the death of a child patient occurs.

Key words: Confrontation, Pediatric Palliative Care, Grief, Nursing

INDICE

Resumen.....	pág. 2
Abstract.....	pág. 3
Abreviaturas.....	pág. 5
1. Introducción.....	pág. 6-7
2. Objetivos.....	pág. 8
2.1 Objetivo general.....	pág. 8
2.2 Objetivos específicos.....	pág. 8
3. Cuidados Paliativos Pediátricos enfermeros.....	pág. 8-9
4. Comunicación y acercamiento hacia el paciente y su familia.....	pág. 9-10
5. Conciencia de enfermedad y del estado de salud del paciente pediátrico.....	pág. 10
5.1 Introducción al duelo y los diferentes tipos que existen.....	pág. 11-12
6. Autogestión emocional del personal de enfermería tras el fallecimiento del paciente pediátrico.....	pág. 12-13
7. Metodología.....	pág. 13
7.1 Búsqueda bibliográfica.....	pág. 14
8. Resultados.....	pág. 14-19
9. Discusión.....	pág. 19
9.1 Estrategias de afrontamiento y recursos disponibles para el personal de enfermería durante el duelo.....	pág. 20-21
10. Conclusión.....	pág. 22
11. Bibliografía.....	pág. 23-26

ABREVIATURAS.

CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos)

PAP (Pediatra de Atención Primaria)

ET (Enfermedad Terminal)

PP (Paciente Pediátrico)

OMS (Organización Mundial de la Salud)

CP (Cuidados Paliativos)

UCIP (Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico)

AP (Atención Primaria)

1. INTRODUCCIÓN.

La vida, tal y como la conocemos hoy en día, puede tornarse especialmente complicada cuando te obliga a hacer frente a adversidades como puede ser el fallecimiento de un ser querido o familiar. Esto es incluso todavía más difícil cuando la pérdida ocurre en un niño que apenas ha descubierto el significado de la palabra adversidad.

El término `muerte´ o `exitus´ en el interior de un centro hospitalario o en el lenguaje cotidiano del personal sanitario puede resultar bastante común. No obstante, es un concepto que puede dar lugar a distintos sentimientos de furia, tristeza, apatía, miedo o incertidumbre aun enfrentándose a él con cierta asiduidad. De este modo, el intento de dar naturalidad a un tema como este y aceptarlo cuando sucede, puede volverse bastante complejo si no se dispone de las suficientes estrategias o disciplinas que se transfieren al personal de enfermería en cualquiera de los ámbitos en los que desempeña su labor. El objetivo de las referidas estrategias no es otro que permitir que los enfermeros puedan afrontar y acompañar en el proceso de la enfermedad y del duelo al paciente y a sus familiares; si bien en este caso nos centraremos particularmente en los pacientes pediátricos que se encuentran recibiendo cuidados paliativos, que tal y como se ha señalado, por su edad, van a requerir de una gestión y abordaje particular.¹

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) se define de manera general los cuidados paliativos (CP) como: *“el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas, así como de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida para el paciente y sus familiares”*.⁶

Así, el diagnóstico de una enfermedad crónica y potencialmente terminal en la que, si bien puede existir un tratamiento, sigue manteniendo una situación irreversible, implica al personal de enfermería como participante del proceso del duelo, desde el momento en que se tiene conocimiento de la situación y se comunica, hasta su desenlace. Es responsabilidad del equipo de trabajo mantener un entorno saludable y estar preparado para abordar física y emocionalmente las distintas fases por las que puede transcurrir la enfermedad del niño, de la misma manera que el estado de ánimo de sus familiares más cercanos, incluyendo a los distintos profesionales de la salud que se encuentren a cargo en todo momento. En particular, el personal de enfermería debe erigir la salud mental como una de sus grandes prioridades, cuyo cuidado y atención requiere de un trabajo constante, ya que se enfrentan en todo momento a la odisea que puede suponer el fallecimiento de un paciente pediátrico, teniendo que gestionar la propia empatía para con la familia y respetar sus decisiones, pero sin dejar a su vez de mantener la compostura e intervenir en el bienestar mutuo.¹

En este caso, los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son los encargados de garantizar una calidad de vida óptima y manejo de síntomas e integridad en todos los aspectos anteriormente mencionados, y por lo tanto involucran al personal de enfermería tanto de forma asistencial como de forma emocional conforme avanza la enfermedad, momento donde el acompañamiento se considera una función vital.² Una de las ideas fundamentales de lo detallado se encuentra en comprender que cualquier muerte conlleva un duelo, y por consiguiente distintas fases, pudiendo señalar a grandes rasgos las siguientes: negación, ira, negociación y depresión. Saber distinguir y evaluar los estados en los que se encuentra una persona en cada fase, puede resultar de gran ayuda al personal de enfermería para lograr conseguir un equilibrio entre sus propias emociones y las de los afectados. De esta manera el foco debe dirigirse hacia la transmisión de seguridad y comprensión hacia el niño hospitalizado y hacia sus familiares más cercanos, como padres o hermanos/as.³

Durante una enfermedad con las características anteriormente señaladas, se establece comúnmente un vínculo con el Pediatra de Atención Primaria (PAP), constituyéndose como un nexo considerablemente fuerte, ya que es partícipe de la evolución y crecimiento del paciente pediátrico (PP) desde su nacimiento, así como en muchas ocasiones de sus hermanos/as si los tuviese. Se considera primordial una óptima comunicación entre PAP y el equipo multidisciplinar de CPP, ya que pueden servir de soporte el uno para el otro e intercambiar distintas opiniones en cuanto al paciente, su comportamiento y el proceso de aceptación por parte de la familia de la enfermedad. Cabe destacar que es necesaria esta conexión, puesto que, dentro de la etapa final de la vida, son muchas las decisiones que pueden tomarse en torno a la decisión de morir, algo que puede suceder en un centro hospitalario, o con su previa preparación en el domicilio particular. Esta elección deberá ser respetada en todo momento y tiene como objeto brindar la mayor comodidad y dignidad posible al paciente.^{2,7}

Ahora bien, el trabajo de enfermería va muchas veces más allá de sus competencias y conocimientos, debido a la entidad de situaciones a las que muchas veces tiene que hacer frente. De este modo, tener que experimentar la muerte en pacientes pediátricos se vuelve en cierta parte un proceso espiritual difícil de aceptar. Todas las herramientas y valores que ofrezcan las enfermeras en su cuidado repercutirán ya sea para bien o para mal en todo el proceso. Supone, por consiguiente, una actividad en la que el tiempo invertido debe ser superior al que se considera normal en distintos sectores del medio intrahospitalario.^{5,7}

2. OBJETIVOS.

2.1. Objetivo general:

Analizar e identificar los puntos clave de los cuidados paliativos pediátricos, así como describir las limitaciones que desarrolla el personal de enfermería a la hora de afrontar los cuidados y situaciones previas al fallecimiento de un paciente dentro de esta especialidad.

2.2. Objetivos específicos:

- Distinguir los cuidados paliativos pediátricos de otros, así como el manejo y control del dolor y síntomas por parte del personal de enfermería.
- Analizar la comunicación entre enfermera-familia, dado que en caso de que esta sea buena, facilita el trabajo promocionando el acercamiento y la empatía.
- Proporcionar a las familias por parte del personal de enfermería conocimiento acerca de la enfermedad y de su progresión, del mismo modo que ofrecer soporte para la introducción a la muerte.
- Conocer las estrategias utilizadas por el personal de enfermería para evitar una mayor afectación psicológica tras haber presenciado la muerte de un niño/a en CPP.

3. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS (CPP) ENFERMEROS.

Resulta evidente que el hecho de presenciar las peores condiciones en las que se puede encontrar un niño hospitalizado se convierte en una ardua tarea para el personal sanitario, concretamente el de enfermería. Por eso, es de vital importancia la preparación y el uso correcto de conocimientos específicos para ello. Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) están centrados en una atención integral, focalizados asimismo en mantener un equilibrio entre la mente y cuerpo del niño y son de gran importancia cuando un paciente pediátrico es diagnosticado de una enfermedad que, por lo general, es irreversible, progresiva y terminal.⁶ Estos difieren de los cuidados paliativos en adultos, en que comprenden atención desde el momento en que el PP nace hasta su etapa adolescente.¹³

Puede acontecer la situación de que el niño no responda al tratamiento pautado, o el dolor y consecuencias físicas que manifieste como resultado de la enfermedad sean de gran calibre, llegando incluso a ser insoportables. En estos casos, su médico correspondiente decidirá intervenir en el control del dolor y síntomas mediante la medicación correspondiente, siendo responsabilidad

del equipo de trabajo que esto se lleve a cabo correctamente y no exista sufrimiento ni malestar en el paciente o en su familia.

El dolor es uno de los síntomas principales en torno a cualquier enfermedad terminal (ET), sin embargo, debe existir una gran atención a otras respuestas del cuerpo adicionales como son los vómitos, la disnea o las convulsiones, ya que éstos últimos pueden ser esclarecedores en cuanto a la evolución de la enfermedad y al grado de incomodidad en el que se encuentra el paciente. La importancia de conocer el origen que lo está ocasionando, es fundamental para aplicar un tratamiento que alivie el sufrimiento y controle el dolor. En este caso, el uso de opioides mayores en dosis muy bajas son los fármacos de primera elección. También se requiere de cierta medicación en caso de que aparezcan somatizados síntomas como por ejemplo la agitación o la ansiedad.¹⁹

4. COMUNICACIÓN Y ACERCAMIENTO HACIA EL PACIENTE Y LA FAMILIA.

Un paciente que se encuentra atravesando la etapa terminal de su enfermedad, así como las personas que, siempre que sea posible, le han acompañado durante el transcurso de ésta, necesitan un buen uso de la comunicación por parte del personal sanitario y, sobre todo, suficiente consideración e implicación por parte de las enfermeras, ya que forman parte de uno de los grupos de profesionales que mayor cantidad de tiempo permanecen en el centro hospitalario, pudiendo entablar importantes vínculos afectivos con los niños, así como con sus familiares, constituyéndose por tanto como uno de los principales canales de comunicación entre estos últimos y el hospital. Esto incluye tanto el lenguaje verbal como el no verbal. Ambos pueden transmitir comprensión y seguridad a quienes están recibiendo la información.²⁰

Existen una serie de competencias que las enfermeras deberán desarrollar y poner en práctica al igual que distintas aptitudes y valores, como pueden ser la escucha activa o la empatía. Con ellas, se genera un entorno favorable tanto a nivel emocional como físico, con el fin de contribuir a la mejoría del sufrimiento y poder acompañar de manera íntegra en el proceso de la enfermedad y del duelo.

Considerando lo anteriormente expuesto, es importante tener en cuenta distintos factores para alcanzar una adecuada comunicación.² Por un lado, se debe atender a las características que se presentan en un entorno como el que previamente se menciona, donde la edad del paciente y el estado anímico que tenga en ese instante son cuestiones importantes a tener en cuenta. Por otro lado, en ocasiones el periodo de tiempo que transcurre en forjarse una relación de confianza entre las enfermeras y los pacientes puede demorarse, y es por eso por lo que la paciencia juega un gran papel en este vínculo. Es probable que el niño no quiera o no pueda comunicarse en ciertos momentos, por consiguiente, se debe respetar los tiempos tanto de él, como de la familia.¹⁵

La información debe ser la misma en todo momento sin importar qué profesional del equipo multidisciplinar la traslade. Asimismo, se debe priorizar la facilidad de comprensión e inhibir el uso de términos médicos complejos que resulten tediosos para el receptor o receptores, que en este caso son el niño y el familiar que esté en ese momento acompañándolo. Podemos considerar que la comunicación es una herramienta de gran utilidad para facilitar el acceso al personal de enfermería a un vínculo cercano con el paciente, desde un primer contacto en el momento en el que ingresa, hasta su fallecimiento, pasando por las diferentes etapas de la enfermedad.²¹

5. CONCIENCIA DE ENFERMEDAD Y DEL ESTADO DE SALUD DEL PACIENTE PEDIÁTRICO.

Como profesionales de la salud tenemos la obligación de proporcionar información veraz y transparente acerca de los posibles síntomas y pronóstico de la enfermedad al paciente y a sus familiares, que en muchas ocasiones resulta demoledor desde su comienzo.⁸ En lo que respecta a las enfermeras, se procura hablar con suficiente claridad, con el fin de que de por parte de quienes atienden surja comprensión y colaboración, explicándoles con la mayor simplicidad posible qué tratamiento y cuidados se prevé utilizar y hacia donde se enfoca la toma de decisiones sobre el futuro del niño.²¹

En la mayoría de los casos quienes afrontan dichas decisiones, en cuanto sucede un empeoramiento repentino del niño, son los padres. No obstante, y siempre que exista la posibilidad, se hará partícipe de una manera adaptada al PP (según la edad, y condiciones en las que se encuentre) acerca de su estado y perspectiva sobre su realidad, resultando de esto una conciencia de enfermedad y de su progresión. Con esto el niño adquiere una participación y entendimiento de su estado de salud.²² En cuanto a los familiares, cuando el fallecimiento ocurre a consecuencia de una enfermedad previamente diagnosticada y tratada, además de prever su desenlace, existe la posibilidad de que pueda aparecer un pensamiento previo sobre el momento en que pudiese ocurrir dicho acontecimiento, por lo tanto, se les proporciona un espacio de tiempo suficiente para prepararse.¹⁸

Cierto es que el rol de enfermería en este contexto puede ayudar a gestionar un proceso de duelo con antelación, lo que se denominaría duelo anticipado, tratando de ayudar a asimilar lo que conlleva el desenlace de la enfermedad. También se busca transmitir seguridad y confort al paciente, tratando de que le afecte lo menos posible saber que a su alrededor existe sufrimiento por parte de sus seres queridos, aun permaneciendo con vida.¹⁷ Con todo esto, el personal médico debe proporcionar alternativas y no delegar toda la responsabilidad en la familia, de modo que siguiendo su criterio y llegada la hora de proporcionar bienestar, tendrá la obligación de asegurar una sedación paliativa por el bien del niño.²¹

5.1. Introducción al duelo y los diferentes tipos que existen.

La muerte de un niño supone en su totalidad un cúmulo de sentimientos negativos para quienes de manera directa o indirecta la sufren, tales como la tristeza, la ansiedad, el dolor, la agonía o el desamparo. Este acontecimiento sucede tras la valoración previa de un paciente de CPP, y tras considerar que se encuentra experimentando un conjunto de signos que alientan el sufrimiento provocado por una sucesión de síntomas mencionados anteriormente, los cuales no pueden ser manejados o aliviados y a su vez no cesan con el tratamiento pautado por el médico. Estos síntomas se denominan refractarios.¹² Para ello, tiene lugar un control de la sedación paliativa, que se inicia con la disminución de la conciencia y desemboca en el fallecimiento del niño.

La introducción a la experiencia del duelo se puede vivir de distintas maneras según las relaciones afectivas preestablecidas, o la estrategia de afrontamiento que posean los familiares más cercanos. El duelo por definición es:

“El conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor. Es una reacción adaptativa normal física, conductual, cognitivo-intelectual, afectivo-emocional y espiritual, ante la pérdida de un ser querido.”²²

Kübler-Ross estipula que las personas manifiestan diversas fases en el duelo como pueden ser:¹¹

- Negación.
- Ira.
- Negociación.
- Depresión.
- Aceptación.¹¹

En cuanto a lo referido dentro de los cuidados paliativos pediátricos, se entiende que el concepto de `duelo´ tiene lugar en muchas ocasiones, antes de que ocurra el fallecimiento. De este modo y tras experimentar las fases anteriormente mencionadas, las personas afectadas logran evolucionar hasta la fase de aceptación en donde deja de existir un profundo dolor al mencionar o recordar al niño.²² Por consiguiente, también existen diferentes tipos y maneras de gestionar un duelo, en donde el personal de enfermería mantiene un importante grado de implicación.²⁷

- Anticipado: proceso que tiene lugar mucho antes de la pérdida. Puede ser útil en la medida en que permite integrar la realidad de la pérdida gradualmente. Puede ser negativo cuando provoca un precoz desapego afectivo.
- Negado o inhibido: sucede cuando en las fases iniciales del proceso de duelo se mantiene un estado de ánimo neutro, posponiendo el dolor y sufrimiento en el

tiempo. Esto conlleva un bloqueo emocional, que no permite expresar los sentimientos causados por el fallecimiento de un ser querido.

- Crónico: no evoluciona y mantiene una duración excesivamente larga, la propia persona es consciente de que no logra superar el fallecimiento.
- Complicado o latente: no está presente en el día a día de manera recurrente, pero puede aparecer repentinamente o reactivarse debido a ciertos estímulos.^{1,11}

6. AUTOGESTIÓN EMOCIONAL DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA TRAS EL FALLECIMIENTO DEL PP.

Por las diversas cuestiones mencionadas con anterioridad a las que el personal de enfermería se enfrenta, la profesión en este ámbito se podría calificar como complicada y estresante. No obstante, por otro lado, son muchas las recompensas y logros que se consiguen en múltiples ocasiones. Con bastante frecuencia ocurren fallecimientos en el ámbito hospitalario, algunos de ellos repentinos y otros esperados. Sin embargo, la complejidad de este asunto se incrementa cuando la persona que muere resulta ser un niño o adolescente, lo cual puede convertirse en algo inexplicable para quien lo vive.¹⁰

Las enfermeras en este caso son las personas que se han dedicado durante el proceso de enfermedad al acompañamiento del paciente y de sus familiares, y por este motivo, pueden desarrollar al igual que ellos diferentes sentimientos de tristeza o sufrimiento debido al grado de empatía desarrollado a lo largo del ingreso hospitalario. Uno de los motivos que puede dar lugar a esto es la insuficiente instrucción o experiencia para abordar este tipo de situaciones que recibe el personal de enfermería, junto en muchas ocasiones a una falta de gestión emocional para el afrontamiento.¹⁴ Debido a esto, son imprescindibles las capacidades y estrategias que posean los profesionales para vivir una experiencia como esta de la manera menos traumática posible, evitando así alteraciones negativas de la salud, proporcionando al mismo tiempo una óptima asistencia.⁹

En relación con lo citado anteriormente, el trabajo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos se puede convertir en una tarea dificultosa, que requiere de un sobreesfuerzo mental y físico. No obstante, existen profesionales que, ante la muerte de un paciente pediátrico, ya sea por costumbre, personalidad o fuerza, no experimentan una dolencia tras la pérdida. Asimismo, existe evidencia de que, si el personal de enfermería se encuentra actualizado y formado en cuanto a los posibles escenarios que tengan que presenciar, o cuidados a realizar, el afrontamiento del fallecimiento puede ser tolerado con mejores resultados. Sin olvidar que, en este contexto, contar con un buen equipo multidisciplinar y ayuda por parte de profesionales de la psicología se vuelve de vital importancia.⁴

Por último, un elemento fundamental para llevar a cabo el transcurso de emociones es la comunicación de estas por parte de las enfermeras. Con esto, se hace alusión a la expresión de sentimientos junto a la capacidad de resiliencia que las mismas posean para poder manifestar alivio frente al paciente y la familia. Gracias a esto, el personal será capaz de desarrollar las competencias que se le confieren, tanto éticas como de prestación de cuidados.¹⁶

7. METODOLOGÍA.

Diseño:

La revisión bibliográfica es un tipo de estudio observacional descriptivo. Para poder realizar ésta en concreto, se procede a la búsqueda y lectura de distintos artículos científicos de relevancia en los que se facilite la información adecuada para poder abordar las diversas cuestiones que surjan del tema a estudiar.

<u>CRITERIOS DE INCLUSIÓN</u>	<u>CRITERIOS DE EXCLUSIÓN</u>
Artículos publicados tanto en español como en inglés.	Artículos que requieran ser pagados para su lectura.
Publicaciones comprendidas entre 2010 y 2023, tratando de obtener la información más actualizada posible.	Publicaciones que estén redactadas en otro idioma que no sean el español o el inglés.
Revistas científicas o artículos que permitan su lectura de manera gratuita.	Publicaciones que no estén relacionadas con alguna de las palabras claves seleccionadas.
Estudios que estén relacionados con el tema principal o similares.	Artículos duplicados en las diferentes bases de datos consultadas.
Búsqueda de información que aporte evidencia científica.	
El término de “enfermería” debe estar vinculado a todas las publicaciones seleccionadas.	

7.1. Búsqueda bibliográfica.

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica en distintos motores como “Google académico” o “Punto Q”. Éste último facilita su acceso a través de la página web de la Universidad de La Laguna. Con ello se obtiene acceso a diferentes bases de datos, como son:

<u>BASES DE DATOS</u>	<ul style="list-style-type: none"> ○ SCIELO ○ ELSEVIER ○ MEDLINE ○ PUBMED ○ DIALNET
------------------------------	--

Tabla 1: Bases de datos consultadas para la búsqueda bibliográfica.

8. RESULTADOS.

Las palabras clave que se han utilizado para la búsqueda mencionada anteriormente son: “Afrontamiento”, “Cuidados Paliativos Pediátricos”, “Duelo” y “Enfermería”. Los resultados que se obtuvieron no destacan por su abundancia, puesto que uno de los criterios de selección es que el texto esté disponible para su lectura completa de manera gratuita, de la misma forma que el número de artículos se reduce considerablemente cuando se aplica el criterio de similitud con el tema u objetivo principal a tratar.

Con la ayuda de las distintas estrategias de búsqueda utilizadas, se han obtenido un total de 95 artículos en las diferentes bases de datos, teniendo en cuenta las palabras clave y criterios de inclusión. Seguidamente y de acuerdo con lo anteriormente señalado, fueron seleccionados 12 artículos. El resto, se descartó debido a que no cumplían con los criterios de inclusión previamente mencionados.

<u>BASE DE DATOS</u>	<u>RESULTADOS</u>
DIALNET	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera.
ELSEVIER	<ol style="list-style-type: none"> 1. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. 2. Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. 3. Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico.
MEDLINE	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidados de confort para niños y sus familias: La historia de una madre. 2. Cuidados para pacientes terminales.
PUBMED	<ol style="list-style-type: none"> 1. Trabajando a través del duelo y la pérdida: Perspectivas de las enfermeras de oncología sobre el duelo profesional. 2. Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica.
SCIELO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Cuidados paliativos en pediatría. 2. Descubriendo el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. 3. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño terminal. 4. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria.

N.º total, de resultados:	12
---------------------------	----

Tabla 2: Búsqueda de resultados ordenada por bases de datos.

A continuación, se muestra una tabla con los artículos y estudios referenciados anteriormente, ordenados por el nombre del/la autor/a, el título en cuestión, el año en que se publicó, así como una breve conclusión para poder esclarecer su contenido.

	TÍTULO	AUTORES	AÑO	CONCLUSIONES
1	Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera.	Elena Suárez Rodríguez (Graduada en Enfermería.) Tania García Fernández, (Fisioterapeuta.)	2020	Este estudio, se enfoca en la visión de la enfermera sobre los CPP y la asistencia prestada como profesionales dentro de este ámbito. También analiza la formación que reciben, la cual es fundamental para ejercer una buena práctica a todos los niveles.
2	La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida.	D.M Achury y M. Pinilla.	2016	El personal de enfermería requiere de una serie de valores y aptitudes psicológicas para poder gestionar un tema tan delicado como es la comunicación con los allegados de una persona que se encuentra en fase terminal, en este caso un niño/a.
3	Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico.	À. Lledó-Morera y A. Bosch-Alcaraz.	2021	En este estudio descriptivo y transversal, se encuestó a enfermeras de diferentes áreas pediátricas de un hospital en Barcelona, acerca del afrontamiento frente a la muerte del PP, así como las diferentes estrategias utilizadas por ellas. Un 31,7% de las encuestadas, afronta el fallecimiento de

				una forma adecuada. Mientras que un 33,33% lo afronta negativamente.
4	Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico.	Á.M. Henao-Castaño y M.A. Quiñonez-Mora.	2019	Este artículo trata sobre la muerte de un niño/a que se encuentre en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP) y que sentimientos se pueden generar entre el personal de enfermería a la hora de tomar decisiones y afrontarlo.
5	Cuidados de confort para niños y sus familias: La historia de una madre.	Instituto Nacional de Investigación en Enfermería.	2021	Un caso real se describe en esta revista, con el testimonio de una madre que relata como los cuidados paliativos pediátricos le han ayudado a sobrellevar la enfermedad de su hijo.
6	Cuidados para pacientes terminales.	David C. Dugdale, III, MD, Professor of Medicine, Division of General Medicine, Department of Medicine, University of Washington School of Medicine, Seattle, WA. Also reviewed by David Zieve, MD, MHA, Medical director, Brenda Conaway, Editorial director, and the A.D.A.M. Editorial team.	2022	Los cuidados paliativos para pacientes que se encuentren en la fase terminal de su enfermedad, no tienen otro fin que, brindar el mayor confort y seguridad posible, del mismo modo que el alivio de dolor y sufrimiento tanto para el paciente en cuestión como para sus familiares.
7	Trabajando a través del duelo y la pérdida: Perspectivas de las enfermeras de oncología sobre el duelo profesional.	Jennifer Wenzel, Maya Shaha, Rachel Klimmek y Sharon Krumm.	2011	La intención de este artículo es poder determinar que barreras se les presentan al personal de enfermería a la hora de gestionar la muerte del paciente pediátrico.

8	Experiencias y proceso de duelo entre profesionales de enfermería oncológica pediátrica.	Grace Rosado-Pérez y Nelson Varas-Díaz.	2019	Una adecuada educación y formación en cuanto a el enfrentamiento con situaciones críticas y dolorosas, puede ayudar en gran parte al personal de enfermería de la unidad de oncología pediátrica a mantener un buen estado de salud, tanto física como psicológica. Esto ocurre ya que, el experimentar el fallecimiento de un PP a diario, o con bastante frecuencia, puede dejar secuelas emocionales que afectan tanto la vida laboral como la personal.
9	Cuidados paliativos en pediatría.	Yazmín Amelia Chirino-Barceló y José Domingo Gamboa-Marrufo.	2010	Este artículo define, qué son los cuidados paliativos pediátricos y qué es un enfermo terminal. También hace mención a los objetivos que se plantean en estos cuidados en cuanto al alivio de los pacientes.
10	Descubriendo el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer.	Paula Vega-Vega, Rina González-Rodríguez, Chery Palma-Torres, Eugenia Ahumada-Jarufe, Javiera Mandiola-Bonilla, Claudia Oyarzún-Díaz y Soledad Rivera-Martínez.	2013	Cabe destacar que el siguiente artículo hace alusión a uno de los principales objetivos de esta revisión, el cual es averiguar cómo perciben emocionalmente las enfermeras el duelo cuando se trata de un paciente pediátrico, así como las herramientas o métodos que utilizan para que la afectación psicológica sea la menor posible.

11	La relación entre el equipo de salud y la familia del niño terminal.	Mara Muñoz Salinas.	2011	En conclusión, este artículo muestra como la familia de un niño en la etapa final de la vida y el equipo de enfermería, establecen un vínculo afectivo en relación con el acompañamiento y duelo producido de manera anticipada.
12	Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria.	J. Villalba Nogales.	2015	Desde la Atención Primaria (AP), existe un equipo multidisciplinar que está vinculado al personal hospitalario, estando este último más presente durante los cuidados paliativos de la enfermedad del niño/a. No obstante, en este artículo se hace mención al papel importante que juega el pediatra de AP, quien durante el transcurso de una enfermedad en sus estados de remisión, acompaña tanto al niño/a como a sus hermanos/as y a sus padres.

Tabla 3: Resultados diferenciados en autor, año y conclusión.

9. DISCUSIÓN.

La bibliografía que ha sido consultada describe que muchas veces las herramientas utilizadas por las enfermeras para afrontar la muerte del paciente pediátrico en cuidados paliativos son escasas o inexistentes. Los resultados obtenidos se pueden relacionar directamente con los objetivos específicos expuestos en esta revisión, de modo que obtenemos distintas conclusiones. Así, están centrados en la manera en que el personal de enfermería dentro de una unidad de CPP afronta el fallecimiento del niño, su respectivo duelo y la afectación que se produce a posteriori en ellos. A largo plazo puede incluso llegar a ser limitante para el trabajo cotidiano de los profesionales.²⁶

9.1. Estrategias de afrontamiento y recursos disponibles para el personal de enfermería durante el duelo.

La mayoría de los estudios realizados que van dirigidos al personal de enfermería que presencia la pérdida del paciente pediátrico, resumen que uno de los factores que dificultan la recuperación a nivel emocional es el vínculo establecido con el paciente y la familia durante un ingreso de larga duración, que tiene como desenlace el fallecimiento.²³ Es cierto que las enfermeras están preparadas en su totalidad para exponerse a situaciones como a las que nos referimos continuamente, si bien una especialidad como es la de los cuidados en la etapa final de la vida, requiere de una fortaleza y estabilidad vital, que con frecuencia no se encuentran del todo forjadas en el personal sanitario.²⁶ Puede llegar a ser agotador tener que lidiar con sentimientos de tristeza y sufrimiento a diario, así como estar dispuesto a brindar apoyo psicológico y comprensión a los familiares, durante el transcurso de la relación entre enfermera y paciente. Para ello se debe hacer un uso correcto de los medios aportados por todo el equipo multidisciplinar que no solo cuenta con enfermeras, sino que además está formado por médicos, cuidadores, o trabajadores sociales.²⁵

Desde la perspectiva enfermera y según los artículos expuestos en esta revisión, no existen en la actualidad programas elaborados, dispositivos de ayuda o estrategias creadas que aseguren un buen afrontamiento por parte de los profesionales de enfermería ante la muerte de un niño. Sin embargo, un aspecto que conviene perfeccionar para trabajar en determinados servicios, como pueden ser CPP u oncológicos, es la formación en dichas especialidades. Esta formación se tiene que llevar a cabo en el ámbito extraacadémico, debido a que no existen asignaturas específicas que aborden este tipo de cuidados y preparen a los futuros profesionales durante la carrera universitaria.²⁴ Debe de existir una implicación y voluntad por parte del profesional, así como un interés en el cuidado de los niños con enfermedades oncológicas o de otra índole en la que el resultado final sea irreversible.

Seguidamente y en adición a dicha formación académica, se deben tener en consideración una serie de valores que convendría que el profesional tuviese integrados. En este sentido, para trabajar en un entorno arduo y con una gran carga de trabajo como puede ser la de los CPP, resulta de gran utilidad interiorizar una madurez personal que permita el crecimiento y generación de confianza propia, así como el sentimiento de empatía para poder crear un vínculo más sano con el paciente y sus familiares, además de tener en cuenta la superación de acontecimientos vitales, lo cual sirve de motivación para esforzarse a mejorar como persona frente a las posibles vicisitudes futuras. Todos estos se constituyen como pilares fundamentales en el proceso de aceptación de una muerte, y en este caso de la del PP.²⁴

En uno de los estudios realizados a profesionales de enfermería se pudo comprobar que, una buena relación con los demás compañeros de trabajo, en donde exista un círculo de apoyo y se proporcione una escucha activa entre los mismos, puede resultar de gran ayuda como recurso para evitar connotaciones negativas con respecto al duelo y al fallecimiento de un paciente que esté bajo su responsabilidad.¹ Al mismo tiempo en este estudio fue sugerido la creación de distintos grupos de apoyo en donde participe el personal sanitario, con el fin de sentirse identificados entre sí, y poder desarrollar puntos clave para protegerse del desgaste que estas situaciones conllevan.²³

10. CONCLUSIÓN.

Por las razones ya expuestas, el personal de enfermería en una unidad de cuidados paliativos pediátricos adopta un rol fundamental para satisfacer tanto las necesidades básicas del niño enfermo, como de sus familias. De esta forma, es quien establece uno de los vínculos más dominantes durante todo el proceso de la enfermedad, ya que la asistencia es continua y generada de forma que se intenta garantizar la mejor calidad de vida posible. No obstante, existe una escasa consideración hacia dicho personal y hacia su salud mental mientras se encuentran trabajando en este contexto. A todo esto, se le suma que no existen los recursos necesarios para que el personal de enfermería pueda afrontar la muerte de los pacientes pediátricos a los que asisten cada día durante sus turnos de forma suficientemente adecuada.

Se generan debido a esto notables sentimientos desagradables por parte de los profesionales, como pueden ser la ira, tristeza, rabia, o ansiedad, aun teniendo mecanismos propios con los que intentar disiparlos. Para garantizar su evitación, es necesaria la formación anteriormente mencionada, con la que poder llevar a cabo un desarrollo de estrategias que sean aplicables tanto a la manera de trabajar como a la manera en la que las enfermeras consiguen la menor afectación psicológica ante el fallecimiento del PP. Asimismo, se proporciona una atención integral tanto al niño como a sus familiares, a quienes les perjudica en muchas ocasiones no tener la información suficiente o una buena comunicación con las personas que están encargadas del cuidado de su hijo.

También podemos considerar fundamental que el equipo multidisciplinar esté respaldado por un seguimiento respecto a su salud mental, teniendo a su disposición los suficientes recursos y herramientas destinadas a gestionar sus emociones, así como tener la posibilidad de poner en común qué impedimentos o limitaciones encuentran a la hora de tratar con el paciente en fase terminal. Con esto las enfermeras tendrían la oportunidad de expresarse y describir cómo les afecta el trato con el niño y sus familias, pero en un entorno seguro, de una manera controlada y sin experimentar sensación de impotencia o incompreensión.

Para ello, es necesario que se reconozca al personal sanitario como humano, y que, a su modo, también experimentan un tipo de duelo que tienen derecho a afrontar. Compartir las vivencias, realizar un correcto descanso laboral y contar con apoyo psicológico, hace que el proceso de tratar con la muerte de un paciente pediátrico se tolere de una forma menos angustiosa.

11. BIBLIOGRAFÍA.

1. Investigación RS. Programa de educación para la salud dirigido a los profesionales de enfermería sobre el afrontamiento de la muerte pediátrica [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2023 [citado 2023 abr 29]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/programa-de-educacion-para-la-salud-dirigido-a-los-profesionales-de-enfermeria-sobre-el-afrontamiento-de-la-muerte-pediatrica/>
2. Villalba Nogales J. Afrontamiento de la muerte de un niño: los cuidados pediátricos paliativos desde la Atención Primaria. *Pediatría Atención Primaria* [Internet]. 2015 jun 1;17(66):171–83. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322015000300022
3. Romero L, directora S, Ángeles, Abelleira R. Facultade de Enfermaría e Podoloxía [Internet]. [citado 2023 abr 29]. Disponible en: https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/19404/RomeroSequeiro_Leticia_TFG_2017.pdf?sequence=5
4. Lledó-Morera À, Bosch-Alcaraz A. Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. *Enfermería Intensiva*. 2021 jul;32(3):117–24.
5. Henao-Castaño ÁM, Quiñonez-Mora MA. Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. *Enfermería Intensiva*. 2019 oct;30(4):163–9.
6. Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. *Boletín médico del Hospital Infantil de México* [Internet]. 2010 jun 1 [citado 2023 abr 29];67(3):270–80. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-11462010000300010
7. Muñoz Salinas M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta bioética* [Internet]. 2011 nov 1 [citado 2023 abr 29];17(2):247–56. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200011

8. Investigación RS. Revisión bibliográfica sobre las estrategias de afrontamiento en el paciente pediátrico con cáncer sometido a cuidados paliativos en enfermería. [Internet]. ▷ RSI - Revista Sanitaria de Investigación. 2021 [citado 2023 abr 29]. Disponible en: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/revision-bibliografica-sobre-las-estrategias-de-afrontamiento-en-el-paciente-pediatrico-con-cancer-sometido-a-cuidados-paliativos-en-enfermeria/>
9. Castaño ÁMH, Mora MAQ. Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. Enfermería intensiva [Internet]. 2019 [citado 2023 abr 29];30(4):163–9. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7143464>
10. Escobar L, Fernández S, Montenegro O, Avalos D, Medina O, Autores L, et al. Estrategias de afrontamiento del personal de enfermería ante la muerte del paciente pediátrico [Internet]. [citado 2023 abr 29]. Disponible en: https://repositorio.unne.edu.ar/bitstream/handle/123456789/48481/RIUNNE_FMED_AR_Escobar-Fern%c3%a1ndez-Montenegro.pdf?sequence=1&isAllowed=y
11. Universidad de La Laguna - CAS – Central Autenticación Servicio [Internet]. valida.ull.es. [citado 2023 abr 29]. Disponible en: <https://elibro-net.accedys2.bbt.ull.es/es/ereader/bull/138490>
12. Clin. R, Fam. El contenido de la Revista Clínica de Medicina de Familia está sujeto a las condiciones de la licencia de Creative Commons, Reconocimiento -No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Sedación paliativa. 2021;14(2):93–7. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v14n2/1699-695X-albacete-14-02-93.pdf>
13. Vista de Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos [Internet]. revistas.comillas.edu. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/17589/15768>
14. Pereira LM, Andrade SMO de, Theobald MR. Cuidados paliativos: los desafíos para la enseñanza en salud. Revista Bioética [Internet]. 2022 Mar [citado 2022 may

- 24];30(1):149–61. Disponible en:
<https://www.scielo.br/j/bioet/a/HCRFrCcp7LvZy3ZzZgnQgQp/?lang=es&format=pdf>
15. Cuidados de confort para niños y sus familias: La historia de una madre [Internet]. NIH MedlinePlus Magazine. [citado 2023 abr 29]. Disponible en:
[https://magazine.medlineplus.gov/es/art%*c*3%*ad*culo/cuidados-de-confort-para-ninos-y-sus-familias-la-historia-de-una-madre/](https://magazine.medlineplus.gov/es/art%c3%adculo/cuidados-de-confort-para-ninos-y-sus-familias-la-historia-de-una-madre/)
16. Ponce B, Sola T, Piedras Montilla F, José M, Serrano T, Ponce C, et al. Cuidados paliativos pediátricos y enfermería. ¿Cuál es nuestro papel? [Internet]. 2019. Disponible en:
https://spaoyex.es/sites/default/files/vp_26_1_03.pdf
17. The current situation of palliative care. Review of a non-standardized situation [Internet]. pap.es. [citado 2023 abr 29]. Disponible en:
<https://pap.es/articulo/12224/the-current-situation-of-palliative-care-review-of-a-non-standardized-situation>
18. De G, Clínica P, El E, Ministerio S, Sanidad D. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría [Internet]. Disponible en:
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2022/09/gpc_618_cuidados_palitativos_pediatria_iacs_compl.pdf
19. Achury DM, Pinilla M. La comunicación con la familia del paciente que se encuentra al final de la vida. Enfermería Universitaria. 2016 Jan;13(1):55–60.
20. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla J, Oyarzún-Díaz C, 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. Aquichan [Internet]. 2013 abr 1 [citado 2023 abr 29];13(1):81–91. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972013000100008
21. SAP. Sociedad Argentina de Pediatría [Internet]. Sap.org.ar. 2021. Disponible en:
<https://www.sap.org.ar>

22. DOCUMENTACIÓN . No 12-13 [Internet]. Disponible en:
<https://www.thefamilywatch.org/wp-content/uploads/RIDSPF12.pdf>
23. Rosado-Pérez G, Varas-Díaz N. EXPERIENCIAS Y PROCESO DE DUELO ENTRE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA. Revista puertorriqueña de psicología [Internet]. 2019;30(2):290–306. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7195809/>
24. Suárez Rodríguez E, NPunto. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS [Internet]. 2020 feb 10;123(123):1–123. Disponible en:
<https://www.npunto.es/revista/23/cuidados-paliativos-pediatricos>
25. Cuidados para pacientes terminales: MedlinePlus enciclopedia médica [Internet]. medlineplus.gov. Disponible en:
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000467.htm>
26. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working Through Grief and Loss: Oncology Nurses' Perspectives on Professional Bereavement. Oncology Nursing Forum [Internet]. 2011 jun 27;38(4): E272–82. Disponible en:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4648272/>
27. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra [Internet]. 2007 [citado 2023 May 12]; 30:163–76. Disponible en:
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000600012#:~:text=Se%20le%20conoce%20tambi%C3%A9n%20como