

Análisis de la implementación de cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos en etapas terminales

Analysis of the implementation of palliative care in pediatric oncology patients in terminal stages

- ¹ Gabriela Fernanda Ojeda Carche  <https://orcid.org/0009-0001-8787-1022>
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Ecuador
gfojedac17@est.ucacue.edu.ec
- ² Yolanda María Malavé Pérez 
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Ecuador
yolanda.malave@ucacue.edu.ec
- ³ Eulalia Maribel Polo Martínez 
Universidad Católica de Cuenca, Cuenca, Ecuador
eulalia.polo@ucacue.edu.ec

Artículo de Investigación Científica y Tecnológica

Enviado: 09/06/2023

Revisado: 16/07/2023

Aceptado: 01/08/2023

Publicado: 30/08/2023

DOI: <https://doi.org/10.33262/concienciadigital.v6i3.1.2661>

Cítese:

Ojeda Carche, G. F., Malavé Pérez, Y. M., & Polo Martínez, E. M. (2023). Análisis de la implementación de cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos en etapas terminales. *Conciencia Digital*, 6(3.1), 90-116.
<https://doi.org/10.33262/concienciadigital.v6i3.1.2661>



CONCIENCIA DIGITAL, es una revista multidisciplinar, **trimestral**, que se publicará en soporte electrónico tiene como **misión** contribuir a la formación de profesionales competentes con visión humanística y crítica que sean capaces de exponer sus resultados investigativos y científicos en la misma medida que se promueva mediante su intervención cambios positivos en la sociedad. <https://concienciadigital.org>
La revista es editada por la Editorial Ciencia Digital (Editorial de prestigio registrada en la Cámara Ecuatoriana de Libro con No de Afiliación 663) www.celibro.org.ec

Esta revista está protegida bajo una licencia Creative Commons Attribution Non Commercial No Derivatives 4.0 International. Copia de la licencia: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

Palabras**claves:**

Cuidados paliativos pediátricos; oncología pediátrica; etapa terminal; intervención psicológica; social; espiritual

Keywords:

Pediatric palliative care; pediatric oncology; end-stage; psychology; social;

Resumen

Introducción. El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en el mundo, este padecimiento genera cambios en el estilo de vida del niño y la familia, varias esferas se ven afectadas luego de un diagnóstico, por esta razón surgen los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) que tienen como finalidad atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que presenta el niño oncológico y su familia. **Objetivo.** El objetivo de este estudio es describir la implementación de cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos que se encuentran en etapa terminal. **Metodología.** Se realizó una revisión bibliográfica sistemática descriptiva en las bases de datos *Scopus, Taylor & Francis, Web Of Science, ProQuest y PubMed*, los artículos seleccionados se sometieron a criterios de inclusión y exclusión y se reflejaron mediante el método *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA)*, obteniendo como resultado de la depuración 19 artículos. **Resultados.** Los estudios reflejan las alteraciones clínicas, emocionales, espirituales y sociales que presentan los pacientes pediátricos oncológicos luego de su diagnóstico, y las diferentes intervenciones médicas, psicológicas, sociales y espirituales efectuados por los profesionales así como los beneficios a nivel emocional, conductual, espiritual, social, biológico y familiar. **Conclusión.** Las investigaciones analizadas centran su atención a nivel fisiológico y en un menor porcentaje en la intervención psicológica, social o espiritual. En la atención multidisciplinaria hay la escasez de personal especializado, observándose que la atención psicológica muchas veces es abordada por profesionales de otras áreas de la salud como médicos, enfermeras, etc., situación semejante se observa en el área social y espiritual. **Área de estudio general:** psicología, **Área de estudio específica:** pacientes oncológicos, **Tipo de estudio:** original.

Abstract

Introduction. Childhood cancer is one of the main causes of death in the world, this disease generates changes in the lifestyle of the child and the family, several spheres are affected after a diagnosis, for this reason the Pediatric Palliative Care (PPC) arises with the purpose of attending the physical, psychological, social and spiritual needs of the oncologic child and his family. **Objective.** The aim of this study is to describe the implementation of palliative care in terminally ill pediatric oncology patients. **Methodology.** A

spiritual;
intervention

descriptive systematic bibliographic review was carried out in the Scopus, Taylor & Francis, Web Of Science, ProQuest and PubMed databases, the selected articles were subjected to inclusion and exclusion criteria and were reflected by the Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA) method, obtaining 19 articles as a result of the purification. **Results.** The studies reflect the clinical, emotional, spiritual, and social alterations presented by pediatric oncology patients after their diagnosis, and the different medical, psychological, social, and spiritual interventions conducted by the professionals, as well as the benefits at the emotional, behavioral, spiritual, social, biological, and family levels. **Conclusion.** The research analyzed focuses on the physiological level and, to a lesser extent, on psychological, social, or spiritual intervention. Multidisciplinary care is the scarcity of specialized personnel, observing that psychological care is often addressed by professionals from other health areas such as doctors, nurses, etc., a comparable situation is observed in the social and spiritual area.

General area of study: psychology.

Specific area of study: oncology patients.

Type of study: original.

Introducción

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en el mundo, las estadísticas demuestran que el 80% de los infantes se recuperan, no así un 20%. (Organización Mundial de la salud [OMS], 2021). La probabilidad de supervivencia depende de algunos factores como: tipo de cáncer (cerebral, linfoma, leucemia, sarcoma, neuroblastoma, tumores sólidos, de Wilms), etapa del diagnóstico (nivel I, II, III o IV), nivel de desarrollo del país (ingresos altos, medianos o bajos), y recursos económicos que disponga la población para acceder a los sistemas de salud (Salins et al., 2022).

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS, 2020) la prevalencia y afectación de los pacientes pediátricos oncológicos en etapas terminales determina que requieren un tratamiento interdisciplinario. Frente a esto la OPS, implementó los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP), los cuales se encargan del cuidado del cuerpo, la mente, el espíritu, y considera relevante también el apoyo a la familia (Rosenberg & Wolfe, 2017). Los CPP procuran mitigar síntomas, aliviar la angustia, mejorar la calidad de vida e identificar los

recursos que los familiares poseen para una mejor adaptación a la enfermedad (Beretta et al., 2010).

Es importante que los CPP inicien desde el diagnóstico independientemente del pronóstico y que tenga un enfoque multidisciplinario (Rosenberg & Wolfe, 2017), (Cheng et al., 2019), esto permitirá una identificación e intervención temprana en las diferentes áreas y así reducirá el sufrimiento en el paciente y promoverá el bienestar biopsicosocial (Weaver et al., 2015), (Upswall et al., 2021).

El manejo de síntomas no siempre es exitoso por la condición oncológica, pero es necesario para aliviar de alguna manera el sufrimiento del niño (Van der Geest et al., 2017). Implementar CPP desde el inicio contribuye a una mejor alianza entre la familia, el paciente y el equipo (Friebert et al., 2020). Weaver et al. (2015) y Bennini et al. (2022) mencionan que es un derecho que los niños reciban CPP, inclusive en los sistemas de salud que poseen recursos limitados. Hernández et al., (2009) señala que es esencial que los cuidados paliativos pediátricos sean realizados por el equipo que diagnóstico por lo que se requiere de una formación sólida.

Cheng et al. (2019) menciona que el personal sanitario deberá mantener una comunicación adecuada con el niño y la familia esto permitirá tomar decisiones para brindar una calidad de vida, debe iniciar de forma temprana cuando el paciente no esté en crisis o se encuentre inestable clínicamente. Las reuniones con el equipo multidisciplinario permitirán garantizar los deseos del niño, respetar los derechos de esta población vulnerable y prevenir imprevistos como el lugar donde estará sus últimos días o su sepelio (Upshaw et al., 2021) (Snaman et al., 2020). Podda et al. (2021) alude que, para la familia debe centrarse en la fase terminal y no en el tratamiento, por lo intervenir con los padres es indispensable para establecer expectativas razonables y así evitar que los niños sean sometidos a procedimientos invasivos como reanimación o cuidados intensivos.

Hernández et al. (2009) señala algunos aspectos de la vida del niño y la familia se ven afectados tras el diagnóstico como: la imagen corporal, las relaciones interpersonales, las actividades cotidianas, las relaciones familiares, la funcionalidad del niño. Claro está que esta afectación dependerá en gran medida de algunos factores como: la edad, el desarrollo psicoevolutivo, la comprensión de la enfermedad, el tipo de cáncer, el pronóstico, la fase de

la enfermedad, la funcionalidad familiar, el apoyo social e inclusive económico (Gómez et al., 2018).

Frente a las necesidades del niño oncológico y la familia Beller et al. (2023) y Kazak & Noll. (2015) mencionan la importancia de que el psicólogo intervenga dentro de los CCP. Podda et al. (2021) afirma que el terapeuta que aborde a estos pacientes deberá plantear estrategias que permitan que el niño y a la familia se adapte al estado actual y se adhieran mejor al tratamiento. Durante la intervención el psicólogo deberá establecer objetivos claros y técnicas eficaces; las distintas modalidades de intervención terapéutica en pacientes pediátricos oncológicos que se encuentran en etapa terminal favorecen al ajuste y el afrontamiento a la enfermedad, reducen el estrés, ansiedad, depresión, mejoran la autoestima, el estado emocional y controlan la sintomatología.

Por otro lado, el niño y la familia también se enfrenta a situaciones sociales como el aislamiento, estancias en el hospital, problemas financieros entre otros (Jones et al., 2018). Por ello Liu et al. (2023) indica que el área social también contribuye al estado del paciente pediátrico, cuando realiza coordinaciones para hospitalizaciones, traslados, apoya con recursos económicos, e inclusive gestiona el funeral del niño aspectos que benefician a la familia para que sienta un soporte ante el dolor que están viviendo.

Otra área importante y que contribuye a la vida del paciente y sus padres que se debería considerar durante la atención es la espiritual, las creencias religiosas de la familia y el paciente se pueden ver afectadas, identificarlas puede ayudar para abordar dudas, miedos, enojos que tenga el niño o la familia, así también esto ayudará a que el personal de salud respete las creencias significando un alivio para ellos (Cuartas et al., 2019). Es importante mencionar que el bienestar espiritual es importante en la salud de las personas, brinda fortaleza para enfrentar y adaptarse a la enfermedad (Umarani, 2016). Las intervenciones espirituales aminoran la afectación psicológica del paciente y el apoyo espiritual permite al paciente manejar los problemas de la vida diaria y conseguir una realización personal (Liu et al., 2023). La intervención familiar es primordial durante esta etapa, Upshaw et al. (2021) menciona que el acompañamiento que brinda la familia al paciente es importante para sobrellevar la enfermedad, pero también los padres hermanos u otros familiares están expuesto a desencadenar problemas emociones, sociales, personales, económicos, relacionales etc., pero sin embargo ellos mediante los recursos psicológicos obtenidos continúan con su vida, además

mencionan que el seguimiento que realiza el equipo de cuidados paliativos ya sea a través de llamadas, mensajes, visitas domiciliarias es un apoyo significativo y permiten que se identifique un duelo complicado (Jones et al., 2018).

Sin embargo, Rosenberg & Wolfe. (2017) rescata algunos aspectos positivos tras la enfermedad del niño: el fortalecimiento de las relaciones familiares, los sentimientos de proximidad, el valor del afecto. Comas et al. (2021) menciona que los niños indican que sus padres les brindan cuidado, afecto y consuelo, pasan mayor tiempo de calidad entre ellos y que son estos factores protectores que contribuyen a la vida del paciente. Con lo antes referido este estudio pretende describir la implementación de cuidados paliativos en pacientes pediátricos oncológicos que se encuentran en etapa terminal.

Metodología

El presente estudio es una revisión bibliográfica sistemática descriptiva, la búsqueda se efectuó en las bases de datos digitales: Scopus, Taylor & Francis, *Web of Science*, *ProQuest* y *PubMed* desde la biblioteca virtual de la Universidad Católica de Cuenca, mediante la utilización de palabras claves tanto en español como en inglés: oncología, pediatría, cuidados paliativos, intervención psicológica, social y espiritual; las que se fueron combinando para obtener los resultados de esta investigación.

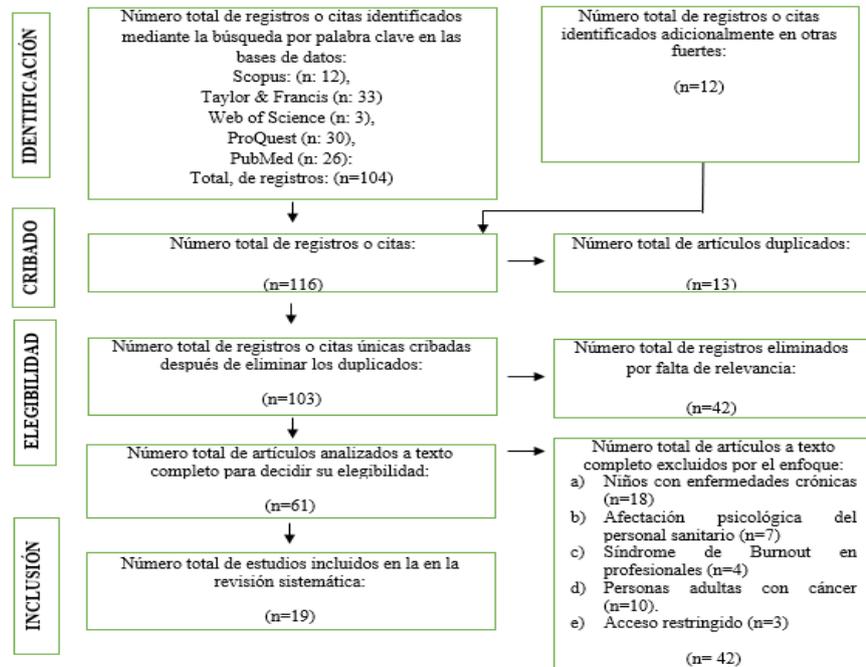
Los criterios de inclusión fueron: a) investigaciones cuya temática central sea niños con diagnóstico de cáncer sometidos a cuidados paliativos, b) afectación psicológica en niños oncológicos, c) niños con tratamiento oncológico, d) tratamiento psicológico en niños oncológicos, e) artículos publicados en los últimos 10 años, f) artículos publicados en inglés o español y g) artículos de acceso libre.

Para la exclusión los criterios considerados fueron: a) artículos cuyas temáticas no estén dentro de cuidados paliativos de pacientes pediátricos oncológicos, b) artículos de acceso restringido, c) artículos en idiomas diferentes a español o inglés, d) resúmenes de libros.

Para la selección de los artículos se utilizó el método *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA)*, se revisó el título, resumen, resultados, discusiones y conclusiones, que se muestran en la Figura 1.

Figura 1

Diagrama de Flujo de las diferentes etapas de la revisión sistemática



Como resultado de la aplicación del método PRISMA se obtuvo un total de 19 artículos que fueron analizados de manera íntegra cuyos contenidos son la fundamentación de este trabajo de investigación y se observan en la Tabla 1.

Tabla 1

Artículos seleccionados

Referencias	Características del estudio (país; tamaño de muestra; y tipo de estudio)	Cuartil	Cuidados paliativos pediátricos			
			Médico	Psicológico	Social	Espiritual
Beller et al., (2023)	Alemania; N:4; Experimental (estudio de caso)	Q2	Quimioterapia paliativa, radioterapia, ejercicios físicos.			
Benini et al., (2022)	Suiza; N: d; Revisión	Q1	Evaluación de síntomas, quimioterapia, fármacos (no opiáceos, opiáceos,	Apoyo psicológico (desarrollar resiliencia, manejar el duelo y	Coordinar red de apoyo médico, ayudar al niño a mantener las relaciones con sus	Apoyo espiritual (factores protectores de esperanza y fe)

			adyuvantes, anestésicos)	sentimientos de pérdida)	compañeros y asistir a la escuela, facilitar conexiones con compañeros de duelo, ayudar a conectarse con la comunidad
Cheng et al., (2018)	Estados Unidos; N: d; Revisión Sistémica	Q1	Quimioterapia paliativa		
Chong & Khalid, (2014)	Malasia; N:292; Transversal (cuestionario)	Q2	Quimioterapia, opioides (morfina), laxantes, soporte vital	Brindar apoyo emocional y manejo del duelo	
Comas et al., (2021)	España; N: d; Revisión sistémica	Q1		Evaluación psicológica y control de síntomas, mecanismos de afrontamiento para promover la resiliencia y un mejor ajuste psicosocial	Uso de la oración, búsqueda de sentido y propósito en la vida, el crecimiento postraumático, mantener recursos como la esperanza, la fe como fuentes de fortaleza

Eche et al., (2020)	Estados Unidos; N: d; Revisión integrativa	Q1	Analgésicos, antieméticos y ansiolíticos, terapias adyuvantes (corticoides, sedantes, antiepilépticos, diuréticos, antibióticos), antiseoretos, antidepresivos, corticosteroides, anticonvulsivos, antiinflamatorio, no esteroideos y radioterapia.		
Friebert et al., (2020)	Estados Unidos; N:160; Transversal (encuesta)	Q1	Atención domiciliaria, cuidados intensivos, tratamiento de soporte vital	Toma de decisiones y manejo de emociones, apoyo durante el duelo	Evaluaciones espirituales, recursos (paz espiritual)
Gómez et al., (2018)	México; N:1; Experimental (estudio de caso)	Q4	Quimioterapia, cirugía, analgésicos	Terapia Cognitivo Conductual, (entrevista conductual, observación clínica, identificar de creencias, psicoeducación, solución de problemas, intervención en crisis)	
Jones et al., (2018)	Estados Unidos; N:180; Experimental (encuesta)	Q1			Evaluación psicosocial, evaluación de dificultades financieras, coordinar interacciones sociales, educación y orientación, seguimiento apoyo en el duelo. comunicación, capacitación a los proveedores de CPP.

Liu et al., (2023)	China; N: d; Revisión sistémica	Q1	Quimioterapia, radioterapia, cirugía, trasplante de células madre y medicina complementaria (acupuntura y masajes)	Terapia narrativa, terapia de artes creativas, meditación centrada en el significado e intervenciones basadas en la atención plena	Meditación centrada en el significado e intervenciones basadas en la atención plena: enfocada en la auto-trascendencia y el bienestar espiritual
Podda et al., (2021)	Italia; N=160; Transversal (encuesta)	Q4	Quimioterapia, radioterapia, quimioterapia oral, cirugía, tratamiento para síntomas de recaída o toxicidad	Gestionar fechas de hospitalización en la sala de oncología, posteriores análisis de sangre, y funeral del niño	
Pravin et al., (2019)	Singapur; N=1; Experimental (Estudio de caso)	Q3	Quimioterapia y radioterapia paliativa, opioides, analgésicos sistémicos, antieméticos, antibióticos	Evaluación psicológica, terapia del arte, apoyo a largo plazo en relación con el duelo.	Coordinación con el equipo paliativo para regreso a casa y apoyo financiero. Adornos religiosos (tela amarilla como símbolo de bienestar)
Robert et al., (2019)	Texas; N: d; Revisión sistémica	Q1			Evaluación espiritual (fe y las creencias religiosas)
Rodríguez et al., (2022)	España; N=d; Revisiones de alcance	Q1	Quimioterapia, radioterapia, medicina alternativa (acupuntura y masajes)	Musicoterapia (modelos teóricos que incluyen orientaciones conductuales, psicoanalíticas y humanísticas)	

Rosenberg & Wolf, (2017)	Estados Unidos; N: d; Revisión de literatura	Q1	Quimioterapia, opioides, terapia de células T, medicina integrativa (tratamientos herbales y nutricionales, la acupuntura y la hipnosis)	Musicoterapia, procesos de afrontamiento y comunicación, habilidades para resolver problemas, apoyo durante el duelo.	Coordinación y acceso a los servicios.	Estrategias de afrontamiento espirituales (religión, espiritualidad y filosofía de vida).
Upshaw et al., (2021)	Estados Unidos; N: d; Revisión de literatura	Q1	Quimioterapia y radiación	Toma de decisiones, preparación para la muerte (atención al final de la vida), duelo anticipado	Seguimiento continuo y conexión con compañeros de duelo.	
Van der Geest et al., (2017)	Rotterdam; N:144; Transversal (cuestionario)	Q1	Analgésicos, antieméticos, antibióticos, laxantes.			
Veldhuijzen et al., (2015)	Londres; N: 73; Revisión Retrospectivo-cuestionario	Q1	Radioterapia, analgésicos, antieméticos, antiseoretos, esteroides, anticonvulsivos, anticancerígeno, sedantes, antidepressivos, laxantes, Re-irradiación, quimioterapia.	Apoyo emocional a la familia durante el duelo		
Weaver et al., (2015)	Washington; N: d; Revisión sistémica	Q1		Evaluación de síntomas, apoyo psicosocial.		Apoyo en las transiciones para la atención en la casa, el hospicio o en el hospital

Resultados

Cuidados Paliativos Médicos

Los pacientes pediátricos oncológicos experimentan más de un síntoma durante sus últimos días, la sintomatología física que mayor prevalece es: dolor, fatiga, disnea, diarrea, vómito, estreñimiento, anorexia, somnolencia, pérdida de apetito y de movilidad (Comas et al., 2021), (Rosenberg & Wolfe, 2017), (Chong & Khalid, 2014), caquexia y desnutrición (Benini et al., 2022). Esta sintomatología depende del tipo de tumor, por ejemplo, los niños diagnosticados

con cáncer de tipo Rbdomiosarcoma alveolar de la pantorrilla derecha y Rbdomiosarcoma alveolar de mano derecha en etapa avanzada, presentaron otros síntomas como dificultad respiratoria, náuseas, dolor de cabeza, fatiga y neoplasia torácica tras una recaída (Beller et al., 2023).

En niños cuyo diagnóstico fue Neuroblastoma en estadio 4 presentaron dolores intensos, palidez, fiebre, distensión abdominal, metástasis en la piel y algunos órganos, náuseas y vómitos por lo que es visible como los síntomas se complican (Pravin et al., 2019). En pacientes con diagnóstico de Glioma pontino intrínseco difuso, el cual es tumor cerebral infantil bastante agresivo que afecta el funcionamiento, los síntomas más frecuentes son: disfagia, disartria, pérdida de conocimiento, dificultad para respirar, para comunicarse, para moverse, problemas de desnutrición, dolor de cabeza, vómito, discapacidad visual, espasticidad, constipación, pirexia, retención urinaria, dolor neurohepático, deshidratación, convulsiones, tos, neumonía y diarrea (Veldhuijzen et al., 2015).

Van der Geest et al., (2017) en “Cuidados paliativos en el hogar para niños con cáncer incurable: perspectivas a largo plazo e impacto en los médicos generales” indica que los médicos del equipo de CPP que atienden a niños en etapa terminal en su domicilio primero deberán evaluar para poder intervenir; el profesional obtendrá un diagnóstico mediante el dialogo con los padres, el niño y realizará exámenes médicos, esto le permitirán identificar las necesidades. Upshaw et al. (2021) menciona que es importante que el médico quien tiene un mayor contacto con el paciente mantenga conversaciones para planificar una atención al final de la vida, y estas deben revisarse cada cierto tiempo.

Los tratamientos médicos empleados en CPP con mayor frecuencia son: quimioterapia paliativa, radioterapia (Beller et al., 2023), (Chong & Khalid, 2014), (Rodríguez et al., 2022), (Upshaw et al., 2021), cirugía (Podda et al., 2021), reirradiación (Veldhuijzen et al., 2015) y el trasplante de células hematopoyéticas (Rosenberg & Wolfe, 2017).

Eche et al. (2020) en “Una revisión integradora de los factores asociados con la carga de síntomas al final de la vida en niños con cáncer” menciona que debido a los múltiples síntomas y la intensidad en la que se manifiestan es importante que el médico evalúe constantemente al paciente con la finalidad de disminuir la sintomatología mediante fármacos como: opioides (morfina, gabapentina, metadona) (Weaver et al., 2015), laxantes (Chong & Khalid, 2014), analgésicos (Van der Geest et al., 2017), antibióticos, antieméticos (Pravin et

al., 2019), anticancerígenos, antidepresivos, laxantes, sedantes, antiseoretos, esteroides, anticonvulsivos y ayudas técnicas (silla de ruedas, audífono) (Veldhuijzen et al., 2015). Además, debido a complicaciones (infecciones, embolia pulmonar, neumonía, toxicidad o recaída) tienen que recurrir a otros tratamientos más complejos (Podda et al., 2021).

Chong & Khalid, (2014) menciona que debido a la evolución de la enfermedad el médico puede recurrir a intervenciones como intubación o reanimación cardiopulmonar. En otros casos también la medicina alternativa como la inmunoterapia, acupuntura, hipnosis, tratamientos herbales, nutricionales (Weaver et al., 2015) y masajes (Rodríguez et al., 2022) puede ser una opción para aminorar la sintomatología.

Con la finalidad de mejorar el estado del menor dentro de los CPP Beller et al. (2023) en el artículo “ Es factible y de apoyo un programa de ejercicios para pacientes con cáncer pediátrico en cuidados paliativos” propone implementar un programa de ejercicios físicos los cuales inicien con una valoración global para luego entrenar habilidades motoras, resistencia de fuerza, movilidad, conciencia corporal, coordinación y flexibilidad; estos ejercicios deben ser divertidos, tener un objetivo, y estar acorde al estado actual, a la edad y a la necesidad del menor; dentro de los beneficios a nivel psicológico, social y físico tenemos que mejora su estado anímico, disminuye su agotamiento, permite una mayor movilidad y una mejor autosuficiencia.

Cuidados Paliativos Psicológicos

Comas et al. (2021) en el estudio “La experiencia psicológica de pacientes oncológicos pediátricos frente a situaciones de riesgo vital” menciona el valor de identificar las experiencias psicológicas por las cuales atraviesa el paciente a raíz de ser diagnosticado con cáncer; el niño experimenta cambios en sus relaciones, éstas se ven afectas puesto que los pacientes se sienten aislados de su grupo de pares por lo que buscan consuelo en redes sociales, además sienten que son tratados de forma diferente, a más de ello, debido a su enfermedad se presenta múltiples limitaciones lo cual lleva al niño a que se aislé no solo de sus amigos sino también de su familia; por otro lado los pensamientos sobre la muerte se intensifican pero con la finalidad de proteger a su familia del dolor emocional el niño tiende a no querer abordar el tema. Sus emociones también se ven afectadas y gran parte de ellas se observan a través de gritos (Pravin et al., 2019), llanto, expresión facial, el no querer hablar,

el negarse a hacer alguna actividad, conductas hostiles hacia los padres o el personal de salud, etc.

Upshaw et al. (2021) en “Consideraciones y prácticas de cuidados paliativos para adolescentes y adultos jóvenes con cáncer” y Friebert et al. (2020) en “Brechas de congruencia entre adolescentes con cáncer y sus familias con respecto a los valores, objetivos y creencias sobre la atención al final de la vida” concuerdan y mencionan que los pacientes cuando deciden planificar la atención al final de la vida piensa en sus familiares eso los lleva a no detener su terapia contra el cáncer o permitir tratamientos invasivos; la toma de decisiones en el tratamiento también le resulta compleja porque el adolescente aún no tiene un estado de madurez para poder decidir. Los adolescentes se encuentran en desarrollo físico, psicológico, social y espiritual, este se ve interrumpido por la enfermedad, por ejemplo, en esta etapa ellos buscan su independencia, pero a consecuencia de su enfermedad no pueden hacerlo, además sus metas a nivel social, educativo, familiar cambian, esto tiene un impacto notable a nivel emocional y conductual.

Los síntomas psicológicos que se presentan en esta etapa final son: angustia, depresión, (Veldhuijzen et al., 2015), irritabilidad, tristeza, aislamiento emocional, estrés, ansiedad, preocupación, miedo a estar solo o a morir (Upshaw et al., 2021), dificultad para expresar sus sentimientos, pérdida de independencia (Weaver et al., 2015), cambios emocionales, y de comportamiento, trastornos del sueño (Eche et al., 2020), miedo al dolor, culpa, ira (Van der Geest et al., 2017), llanto contenido, poco contacto visual, respuestas motoras como respiración agitada, movimientos evitativos y temor (Gómez et al., 2018), todo esto se debe a procedimientos invasivos y al deterioro de su enfermedad.

Pravin et al. (2019) en su estudio de caso “El retrato de un niño moribundo” indica que un niño oncológico presentó un dolor intenso que ningún fármaco podía controlar, los médicos detectaron que el dolor no era del todo somático, el menor presentaba angustia psicológica por lo que recurrieron a interconsulta con un terapeuta quien a través del arte logró disminuir la sintomatología dolorosa, debido al estado de madurez del niño le resultó difícil separar lo físico de lo emocional. Por ello es Weaver et al. (2015) quienes mencionan que son necesarias las evaluaciones psicológicas que permitan valorar la carga de síntomas y una intervención eficaz, esto permitirá mejores resultados psicosociales.

Benni et al., (2022) en “Cuidados paliativos pediátricos en oncología: principios básicos” señala que es importante el apoyo psicológico, este permitirá manejar las necesidades que experimenta el niño, siendo esencial que el psicólogo intervenga durante una comunicación crítica, que brinde un mejor apoyo al menor y a su familia. Weaver et al. (2015) en su trabajo investigativo “Cuidados paliativos como estándar de atención en oncología pediátrica” señala que la participación del paciente oncológico es fundamental en la toma de decisiones, esto da lugar a que se sienta mejor y que disminuya su rumiación, de la misma manera es beneficioso para un mejor ajuste psicosocial y una mayor resiliencia.

Comas et al., (2021), Weaver et al., (2015), y Friebert et al., (2020), mencionan que los adolescentes necesitan una comunicación clara, honesta y una provisión de apoyo psicosocial esto mejoraría el proceso de aceptación y adaptación a su diagnóstico. La toma de decisiones es crucial pues permite limitar las opciones de un tratamiento inútil y contribuye para que la familia pueda comprender de mejor manera las opciones y se basen en el deseo de sus hijos, por lo que la intervención psicológica es necesaria.

El adolescente debido a su condición médica piensa y siente que es una carga para sus familiares, por lo que se requiere que trabaje en sus emociones y resuelva sus sentimientos esto permite tomar decisiones con mayor claridad lo que contribuye a aliviar la carga emocional personal y familiar; por otro lado, escuchar a los adolescentes ayuda a los familiares en la toma de decisiones (Upshaw et al., 2021). El estudio refleja que los adolescentes no son sumamente maduros para tomar decisiones, pero necesitan respuestas honestas de sus médicos en lo referente a su estado de salud, pues le permite considerar diferentes aspectos como las opciones de tratamiento, el estar cómodo físicamente, estar en paz espiritualmente, expresar todos sus sentimientos a su familia, y tener un sentido propio de valor (Friebert et al., 2020). Rosenberg & Wolfe, (2017) en su artículo “Acercándose a la tercera década de investigación en oncología paliativa pediátrica: progreso histórico y direcciones futuras” indican que en adolescentes el apoyo psicosocial, los procesos de afrontamiento, las habilidades de comunicación, la resolución de problemas, la reformulación positiva, el manejo de estrés son recursos que benefician para sobrellevar la enfermedad, por ello abordar estos aspectos es primordial.

Gómez et al. (2018) en el estudio “Intervención cognitivo conductual en cuidados paliativos pediátricos un caso clínico” menciona que la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) ha

demostrado ser altamente eficaz y que las técnicas como: entrevista conductual, escritura de cartas, juego de roles, psicoeducación, dibujo, distracción instrumental, identificación de pensamientos, entrenamiento en habilidad de comunicación asertiva y sociales, técnicas de relajación, intervención en crisis, modelado, técnica de solución de problemas; ayuda a que el niño experimente cambios clínicos significativos, contribuye a que mejore sus relaciones sociales, disminuya el dolor, desarrolle capacidades para llevar a cabo tratamientos necesarios, reduzca síntomas ansiosos, a más de ello a través de este proceso, modifica la evitación ansiosa y logra verbalizaciones adaptativas.

Por otro lado Rodríguez et al., (2022) plantea en “La relevancia de la musicoterapia en pacientes pediátricos y adolescentes con cáncer: una revisión de alcance” que modelos teóricos con orientaciones conductuales, psicoanalíticas, humanísticas empleados a través de la musicoterapia también han beneficiado al paciente oncológico, esta se puede usar de una forma activa como: cantar, tocar instrumentos e improvisar y de forma receptiva en la que los pacientes grababan o escuchaban música en vivo de manera individual o grupal, la sesión involucra entre 15 a 90 minutos, y se utiliza recursos como videos musicales terapéuticos, técnicas de creación, de comprensión de canciones, de producción, de improvisación, bailar, escuchar música y elaborar instrumentos.

La musicoterapia atenúa los síntomas psicosociales, promueve la unión familiar, regulariza sus sentimientos, ayuda a expresar sus emociones, alivia el dolor, promueve el bienestar, contribuye en un nivel social, pues mejora las relaciones interpersonales, desarrolla la capacidad de autorregulación, permite identificar fortalezas, y desarrollar habilidades de afrontamiento, disminuye la frecuencia cardiaca y respiratoria, fomenta la resiliencia, la autoestima, la expresión emocional y además promueve la creatividad lúdica, el autocuidado y la cohesión familiar (Rodríguez et al., 2022). En los adolescentes las intervenciones con musicoterapia tienen como finalidad el desarrollar factores protectores de afrontamiento, integración social, apoyo familiar y búsqueda de sentido (Rosenberg & Wolfe, 2017).

El aporte de Liu et al. (2023) indica que hay otras intervenciones que benefician a los pacientes como: la terapia narrativa que tiene como objeto separar al paciente del problema y reinterpretar sus historias para reconocer valores positivos tras su enfermedad, las técnicas que se puede emplear son: externalización y deconstrucción, estas ayudan a que el niño exprese emociones, sentimientos, preocupaciones, miedos, pérdidas relacionadas con su

patología, la técnica de restauración permite que el paciente visualice aspectos positivos de su enfermedad. Otras terapias como artes creativas permiten que el niño a través de la creación artística se exprese, pudiendo recurrir a recursos como un diario o a la poesía. En cambio, para que el niño se centre en el presente, disminuya sus pensamientos, desarrolle fortalezas internas, y supere experiencias se puede recurrir a técnicas de meditación centrada en el significado o intervenciones basadas en la intervención plena.

Cuidados paliativos sociales

La condición social también se ve afectada, los costos en el tratamiento, los recursos, el aislamiento social, la carga financiera etc., son factores que influyen en la calidad de vida al niño durante sus últimos días (Upshaw et al., 2021). Por ello Jones et al. (2018) en su estudio “Estándares psicosociales de atención para niños con cáncer y sus familias: una encuesta nacional de trabajadores sociales de oncología pediátrica” plantea que los niños y familiares presentan dificultades, por lo que se requiere de la intervención de los trabajadores sociales desde el diagnóstico, en el transcurso de la enfermedad y en la fase terminal; menciona la importancia de evaluar las necesidades psicosociales de el niño y la familia, para lo cual los profesionales pueden recurrir a herramientas como la Evaluación Psicosocial (PAT) o el Termómetro de Angustia de la Red Nacional Integral del Cáncer.

Debido a las necesidades Podda et al. (2021) en “Cuidados paliativos pediátricos personalizados: integración de las prioridades de cuidados oncológicos y paliativos” indican que el trabajo social juega un rol importante ya que puede coordinar la atención y el acceso a los servicios de atención del niño oncológico. Además, puede apoyar para las transiciones de atención, domiciliaria, en el hospital, en un hospicio o ambulatorio; también puede gestionar las fechas para los próximos exámenes u hospitalizaciones del paciente (Rosenberg & Wolfe, 2017), (Benni et al., 2022), (Weaver et al., 2015).

El apoyo financiero es esencial, la familia debido a la enfermedad de su hijo presenta gastos en alojamiento, alimentación, transporte, medicamentos etc., y en algunos casos disminución de sus ingresos por el tiempo que deben pasar en el proceso de tratamiento, esto lleva a no disponer de recursos generando una importante afectación en el transcurso de la enfermedad, por ello se requiere una evaluación constante del profesional de área social para gestionar dicho apoyo (Pravin et al., 2019), (Jones et al., 2018).

Benni et al. (2022) menciona que es necesario que el niño oncológico se relacione con sus compañeros, asista a la escuela u otras actividades en la medida de sus posibilidades. Jones et al., (2018) concuerdan e indican que el niño que realice actividades sociales como campamentos, eventos en las salas de juego del hospital y demás programas en los cuales los hermanos o la familia interactúe le beneficiarán emocionalmente.

Los servicios del duelo como el funeral también son importantes, permitirá que la familia no se sienta sola o abandonada; las llamadas telefónicas, los correos electrónicos, los grupos de apoyo, de retiros, o de conmemoración también beneficia a la familia. (Podda et al., 2021). Para los padres y familiares el equipo de CPP se convierte en una red de apoyo, es por ello por lo que cuando el niño fallece existe una necesidad de mantener esa conexión, por lo que los trabajadores sociales mediante un seguimiento podrán identificar necesidades y organizar grupos de duelo con la finalidad de que se sientan apoyados. En el estudio se menciona que los trabajadores sociales también apoyan a nivel familia, a través del asesoramiento y la psicoeducación profesional, brindan información sobre la enfermedad del menor y su tratamiento, además esta modalidad en los grupos de apoyo educativo es fundamental orientan a los padres sobre la necesidad de que los niños interactúen con sus pares lo cual beneficia en la disminución de la sintomatología (Jones et al., 2018).

Con la finalidad de que el niño oncológico reciba la atención por parte del equipo multidisciplinario, trabajo social pueden generar debates y toma de decisiones para que brinden atención desde un inicio para previniendo afecciones o complicaciones en las diferentes áreas; además pueden también incentivar al equipo para que se comuniquen de forma honesta y clara con la familia sobre el estado del menor y el apoyo que requiere, esto permitirá que tomen decisiones de mejor manera. Además, puede coordinar o apoyar al equipo multidisciplinario en la búsqueda de soluciones o intervenciones que beneficien al paciente (Jones et al., 2018).

Cuidados paliativos espirituales

El paciente y la familia muchas veces experimentan sentimiento de culpa, arrepentimiento, enojo con Dios, etc. (Rosenberg & Wolfe, 2017).

Durante esta etapa el paciente infantojuvenil experimenta cambios a nivel espiritual, sobre todo el adolescente cuestiona el sentido de la vida, analiza sus errores del pasado, relaciones

tempranas, atraviesa una crisis existencial; en el caso de los niños, los padres observan una sabiduría que no concuerda con su edad (Rosenberg & Wolfe, 2017), (Comas et al., 2021).

Liu et al. (2023) en su artículo “Efectividad de las intervenciones espirituales sobre los resultados psicológicos y la calidad de vida entre pacientes pediátricos con cáncer: un protocolo de estudio para una revisión sistémica” menciona que ante este padecimiento los niños tienden a pensar sobre el cáncer, su existencia y propósito de vida, por lo que es visible que la espiritualidad juega un papel importante.

Por ello Robert et al. (2019) en “Evaluación espiritual y ofrecimientos de cuidado espiritual como estándar de atención en oncología pediátrica” señala la necesidad de un líder espiritual con la finalidad de que brinde apoyo psicosocial; los pacientes y la familia pueden crear una conexión a través de la fe. Además, menciona la necesidad de evaluar las creencias, valores y prácticas espirituales con respecto a la enfermedad y los tratamientos, esto puede permitir que mediante un proceso de espiritualidad el paciente desarrolle nuevos valores y prioridades de vida, lo cual ha demostrado ser positivo porque desarrolla capacidades de afrontamiento. La espiritualidad en la toma de decisiones, en la enfermedad y en el dolor es importante, por ello se requiere evaluaciones, pues estar en paz contribuye a satisfacer necesidades culturales (Friebert et al., 2020).

Existen pocos estudios que mencionan los recursos espirituales ya que en esta área no se cree necesaria la atención, sin embargo, los familiares y personal de salud consideran que estrategias de afrontamiento espiritual como la religión y la filosofía de vida entre otras influyen notablemente en la toma de decisiones en la etapa final del niño y adolescente oncológico (Rosenberg & Wolfe, 2017). Trabajar en el área espiritual ayuda a que el paciente mantenga una fortaleza que le permite enfrentar tratamientos, encontrar un sentido a la vida, enfocarse en aspectos positivos, mantener la esperanza, la fe, el propósito de vida, el crecimiento postraumático, recurrir a la oración con mayor frecuencia considerándola como fuente de fortaleza ante estos momentos (Comas et al., 2021), (Benini et al, 2022).

Para la familia y el niño la espiritualidad puede ser un aspecto transcendental en la vida, usan adornos religiosos como por ejemplo una tela amarilla que la colocan en el niño como símbolo de protección y bienestar (Pravin et al., 2019). Liu et al. (2023) señala que la psicoterapia orientada espiritualmente emplea técnicas de asesoramiento las cuales permiten que el niño y el adolescente piensen en la autotranscendencia, en extender sus límites para así obtener una

sensación de paz. Además, mencionan que desde la espiritualidad la mediación centrada en el significado y las intervenciones basadas en la atención plena enfocada en brindar un bienestar espiritual conveniente para la condición de la etapa terminal.

Apoyo a la familia

Rosenberg & Wolfe. (2017) mencionan que la salud física, mental y social de los padres del niño oncológico se encuentra en riesgo; algunos aspectos como resultados desfavorables al tratamiento de su hijo, terapias intensas, estancia hospitalaria continua, ansiedad del niño, el pensar que el personal de salud no responde a las necesidades de su hijo, la enfermedad como tal, conlleva a que los padres experimentan ansiedad, estrés, culpa, depresión, duelo complicado, angustia psicológica, arrepentimiento, presión psicológica (Podda et al., 2021), preocupación por el estado del niño (Pravin et al., 2019), ajuste psicosocial complejo, tristeza, miedo, soledad, estrés postraumático (Upshaw et al., 2021), inclusive llegan a descuidar a sus otros hijos, a más de ello a nivel laboral también se ven afectados porque su mayor parte de tiempo lo destinan para estar con su hijo en el hospital lo cual conlleva conflictos laborales y pérdida del trabajo y por ende su situación económica se vuelve precaria. Benni et al. (2022) menciona la importancia de preparar a los padres, emocionalmente para que las decisiones necesarias sean tomadas fuera de un periodo de crisis.

Los hermanos también se ven afectados, muchos de ellos presentan angustia continua, ansiedad, depresión, consumo de sustancias, cambios en su personalidad, en su comportamiento, conflictos intrafamiliares, deterioro en su perspectiva de vida y en sus actividades; la enfermedad del familiar influye en su escolaridad y genera aislamiento (Rosenberg & Wolfe, 2017).

Friebert et al. (2020) señala el valor de la comunicación honesta entre la familia y el médico, esto permite considerar las preferencias que tenga el paciente oncológico; considerando que las decisiones que se tomen juegan un papel importante en el proceso de aceptación y duelo, evitando así que el mismo sea patológico.

Chong & Khaildm, (2014) en “Cuidados paliativos pediátricos en Malasia: encuesta de base de conocimientos y barreras para la derivación” y Veldhuijzen et al. (2015) en “Cuidados Paliativos y al final de la vida para niños con glioma pontino intrínseco difuso” concuerdan y enfatizan en que los padres pueden presentar dificultades durante el duelo este se puede prologar y complicar por lo que se requiere atención anticipada o durante el duelo como un

estándar de atención psicosocial, pues la muerte tiene un gran impacto en la familia, la mayoría de padres sienten haber fracasado.

Para los padres y familiares intervenciones basadas en el desarrollo de habilidades para la resolución de problemas contribuyó a mejorar el estado de ánimo y disminuir la ansiedad y depresión (Rosenberg & Wolfe, 2017). También se observó los beneficios de la musicoterapia pues mejoro su estado de ánimo y genero su desconexión del padecimiento de los hijos (Rodríguez et al., 2022).

Finalmente Cheng et al. (2019) en el artículo “Inicio de cuidados paliativos en pacientes oncológicos pediátricos: una revisión sistemática” menciona algunos de los obstáculos que se presentan para que el niño oncológico y su familia acceda a CPP; señala la importancia de que los pacientes inicien los CPP desde su diagnóstico, sin embargo los estudios revisados enfatizan que los CPP no ocurren hasta el final de la vida del niño y eso conllevaba a mayores afectaciones psicológicas pues se evidencia una tasa más alta de duelos complicados, patológicos, trastorno por estrés postraumático, depresión y trastornos de ansiedad asociados a la falta de preparación e intervención psicoterapéutica, social y espiritual.

Conclusiones

- Las necesidades que presenta el paciente pediátrico oncológico en etapa terminal se han identificado, pero la atención en Cuidados Paliativos Pediátricos aún sigue siendo escasa a pesar del desarrollo existente en los distintos sistemas de salud. Los profesionales se limitan en el trabajo de manera conjunta y pocas veces consideran las verdaderas necesidades de esta población. Las investigaciones analizadas se centran en la atención médica que reciben estos pacientes, y en un menor porcentaje en la atención psicológica, social o espiritual, los pacientes son derivados al área psicológica cuando la muerte del niño es inminente. La mayor parte de las investigaciones indican la necesidad de un abordaje psicológico, pero no se evidencia el desarrollo de tal intervención. Otro de los obstáculos para que los pacientes accedan a una atención multidisciplinaria es la escasez de personal especializado, observándose que la atención psicológica muchas veces es abordada por profesionales de otras áreas de la salud como médicos, enfermeras, etc., situación parecida se observa en al área social y espiritual.

- En el área psicológica en las investigaciones se reconoce que se realizan abordajes psicoterapéuticos desde el corriente cognitivo conductual y que técnicas como: entrevista conductual, observación clínica, toma de decisiones, identificación de creencias, psicoeducación, solución de problemas, intervención en crisis, modelo entre otras, contribuyen a mejorar la sintomatología que presenta el niño oncológico. Además, existen modelos con orientaciones conductuales, psicoanalíticas y humanísticas que a través de la musicoterapia contribuye al bienestar del paciente. Así también las terapias de tercera generación como la Terapia Cognitiva Basada en la Atención plena o el Mindfulness también han tenido un impacto positivo por los beneficios que brindan a esta población. Debido a la condición la afectación no es solo para el paciente si no para la familia por ello los investigadores resaltan que el apoyo emocional a los padres, hermanos, cuidadores u otros familiares durante el duelo es indispensable.
- En el área social los autores indican que coordinar redes de apoyo médico, hospitalizaciones, exámenes, soporte financiero, trasladado del niño oncológico es significativo para los familiares debido a la situación que atraviesan. Por otro parte ayudar el niño oncológico a mantener sus relaciones con sus compañeros y asistir a la escuela también contribuye a una calidad de vida. Inclusive coordinan el sepelio beneficia a que la familia no se sienta sola. Además, esta área al realizar un seguimiento continuo puede generar una conexión con otros padres quien se encuentra también en duelo o conectarse con otras redes de apoyo.
- Y por último en el área espiritual varios autores concuerdan que la oración, la fe son recursos de fortaleza para afrontar esta situación, así también los estudios señalan que no necesariamente la espiritualidad está ligada a la religión si no pueden enfocarse en un ser supremo que les brinde paz; los autores citan algunas de las intervenciones en esta área: evaluaciones espirituales, apoyo a través de la fe y la esperanza, la búsqueda de sentido, el crecimiento postraumático, el propósito de vida, la meditación centrada en el significado y la atención plena enfocadas en la autotrascendencia y el bienestar.
- Diversas publicaciones afirman que esta población no accede a Cuidados Paliativos debido a que el personal sanitario no informa sobre los CPP y los servicios que brinda y cómo podría contribuir a una calidad de vida antes de la muerte, por ello se necesita

sumar esfuerzos para que estos pacientes accedan a una intervención temprana con la finalidad de disminuir sintomatología y aliviar el dolor tanto para la familia como para el niño.

Referencias Bibliográficas

- Beller, R., Gauß, G., Reinhardt, D., & Götte, M. (2023). Is an Exercise Program for Pediatric Cancer Patients in Palliative Care Feasible and Supportive? A Case Series. *Children*, 10 (2), 318. <https://doi.org/10.3390/children10020318>
- Benini, F., Avagnina, I., Giacomelli, L., Papa, S., Mercante, A., & Perilongo, G. (2022). Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Revista Cancers*, 14(8), 1972. <https://doi.org/10.3390/cancers14081972>
- Beretta, S., Polastri, D., Clerici, A., Casanova, M., Cefalo, G., Ferrari, A., Luksch, R., Massimino, M., Meazza, C., Podda, G., Spreafico, F., Terenziani, M., & Bellani, F. (2010). End of life in children with cancer: experience at the pediatric oncology department of the istituto nazionale tumori in Milan. *Pediatric blood & cancer*, 54(1), 88–91. <https://doi.org/10.1002/pbc.22284>
- Cheng, B., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B., & Wangmo, T. (2019). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*, 8(1), 3-12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>
- Chong, L., & Khalid, F. (2014). Pediatric palliative care in Malaysia: Survey of knowledge base and barriers to referral. *Progress in Palliative Care*, 22(4), 195-200. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000074>
- Comas, E., Ortega, D., & Busquets, E. (2021). The psychological experience of pediatric oncology patients facing life-threatening situations: A systematic review with narrative synthesis. *Palliative and Supportive Care*, 19(6), 733-743. <https://doi.org/10.1017/S1478951521000031>
- Cuartas, P., Charry, L., Ospina, P., & Carreño, S. (2019). Spiritual care: A look from the perspective of the model of symptom management and palliative care. *Revista Colombiana de Enfermería*, 18(1), e005. <https://doi.org/10.18270/rce.v18i1.2341>

- Eche, I., Eche, I., & Aronowitz, T. (2020). An Integrative Review of Factors Associated with Symptom Burden at the End of Life in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Oncology/Nursing*, 37(4), 284-295. <https://doi.org/10.1177/1043454220909805>
- Friebert, S., Grossoehme, D., Baker, J., Needle, J., Thompkins, J., Cheng, Y., Wang, J., & Lyon, M. (2020). Congruence Gaps Between Adolescents with Cancer and Their Families Regarding Values, Goals, and Beliefs About End-of-Life Care. *JAMA Network Open*, 3(5), e205424. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.5424>
- Gómez, A., Becerra, A., Tron, R., & Hernández, P. (2018). Intervención cognitivo-conductual en cuidados paliativos pediátricos: un caso clínico. *Revista Psicooncología*, 15(2), 385-398. <http://dx.doi.org/10.5209/PSIC.61444>
- Hernández, M., Lorenzo, R., Cata del Palacio, E., López, A., Martino, R., Madero, L., & Pérez, A. (2009). Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *Revista Anales de Pediatría*, 71(5), 419-426. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2009.08.003>
- Jones, B., Currin, J., Pelletier, W., Sardi, V., Brown, P., & Wiener, L. (2018). Psychosocial standards of care for children with cancer and their families: A national survey of pediatric oncology social workers. *Social work in health care*, 57(4), 221–249. <https://doi.org/10.1080/00981389.2018.1441212>
- Kazak, A., & Noll, R. (2015). The integration of psychology in pediatric oncology research and practice: collaboration to improve care and outcomes for children and families. *American Psychologist*, 70 (2), 146-158. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/a0035695>
- Liu, Q., Ho, K., Lam, K., Ho, J., Lam, W., Ma, P., Abu-Odah, H., Belay, G., Ling, D., Ching, S., & Wong, F. (2023). Effectiveness of spiritual interventions on psychological outcomes and quality of life among pediatric patients with cancer: a study protocol for a systematic review. *BMJ Open*, 13(3), e070810. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-070810>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021, 13 de diciembre). El Cáncer Infantil. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
- Organización Panamericana de la Salud [OPS]. (2020, 20 de agosto). Cuidados Paliativos. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

- Podda, M., Schiavello, E., Visconti, G., Clerici, C., Armiraglio, M., Casiraghi, G., Ambroset, S., Grossi, A., Rizzi, B., Lonati, G., & Massimino, M. (2021). Customised pediatric palliative care: Integrating oncological and palliative care priorities. *Acta Paediatrica*, 110(2), 682-688. <https://doi.org/10.1111/apa.15415>
- Pravin, R., Enrica, T., & Moy, T. (2019). The portrait of a dying child. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(1), 156-160.
- Robert, R., Stavinoha, P., Jones, B., Robinson, J., Larson, K., Hicklen, R., Smith, B., Perko, K., Koch, K., Findley, S., & Weaver, M. (2019). Spiritual assessment and spiritual care offerings as a standard of care in pediatric oncology: A recommendation informed by a systematic review of the literature. *Pediatric Blood Cancer*, 66(9), e27764. <https://doi.org/10.1002/pbc.27764>
- Rodríguez, C., Noreña, A., Chafer, T., Lorenzo, A., González de Dios, J., & Solano, C. (2022). The relevance of music therapy in pediatric and adolescent cancer patients: a scoping review. *Global Health Action*, 15(1), 2116774. <https://doi.org/10.1080/16549716.2022.2116774>
- Rosenberg, A. & Wolfe, J. (2017). Approaching the third decade of pediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. *The Lancet Child & Adolescent Health*, 1(1), 56–67. [https://doi.org/10.1016/S2352-4642\(17\)30014-7](https://doi.org/10.1016/S2352-4642(17)30014-7)
- Salins, N., Hughes, S., & Preston, N. (2022). Palliative Care in Pediatric Oncology: An Update. *Current oncology reports*, 24(2), 175–186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>
- Snaman, J., McCarthy, S., Wiener, L., & Wolfe, J. (2020). Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology*, 38(9), 954–962. <https://doi.org/10.1200/JCO.18.02331>
- Umarani, J. (2016). Case reflections on care of a child with palliative care needs. *Manipal Journal of Nursing and Health Sciences*, 2(2), 75-77. https://impressions.manipal.edu/mjnhs/vol2/iss2/20?utm_source=impressions.manipal.edu%2Fmjnh%2Fvol2%2Fiss2%2F20&utm_medium=PDF&utm_campaign=PDFCoverPages

- Upshaw, N., Roche, A., Gleditsch, K., Connelly, E., Wasilewski, k., & Brock, K. (2021). Palliative care considerations and practices for adolescents and young adults with cancer. *Pediatric Blood and Cancer*, 68(1), e28781. <https://doi.org/10.1002/pbc.28781>
- Van der Geest, I., Bindels, P., Pluijm, S., Michiels, E., van der Heide, A., Pieters, R., Darlington, A., & van de Heuvel, M. (2017). Home-Based Palliative Care for Children with Incurable Cancer: Long- term Perspectives of and Impact on General Practitioners. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53 (3), 578-587. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.09.012>
- Veldhuijzen, S., van Meerwijk, C., Jansen, M., Twisk, J., Anderson, A., Coombes, L., Breen, M., Hargrave, O., Hemsley, J., Craig, F., Cruz, O., Kaspers, J., van Vuurden, D., & Hargrave, D. (2015). Palliative and end-of-life care for children with diffuse intrinsic pontine glioma: results from a London cohort study and international survey. *Neuro Oncology*, 18(4), 582-588. <https://doi.org/10.1093/neuonc/nov250>
- Weaver, M., Heinze, K., Kelly, P., Wiener, L., Casey, R., Bell, C., Wolfe, J., Garee, A., Watson, A., & Hinds, P. (2015). Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 62(5), S829–S833. <https://doi.org/10.1002/pbc.25695>

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses en relación con el artículo presentado.

El artículo que se publica es de exclusiva responsabilidad de los autores y no necesariamente reflejan el pensamiento de la **Revista Conciencia Digital**.



El artículo queda en propiedad de la revista y, por tanto, su publicación parcial y/o total en otro medio tiene que ser autorizado por el director de la **Revista Conciencia Digital**.

