

Educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos. Revisión sistemática de ensayos clínicos

Education for parents of children undergoing palliative care. Systematic review of clinical trials

Autores: Pedro Piqueras-Rodríguez (1), Gema Tapia-Serrano (2), Verónica Álvarez-Gonzalo (3), M^a Luisa Díaz-Martínez (4), Patricia Luna-Castaño (5), M^a del Carmen Sellán-Soto (6).

Dirección de contacto: pedro.piqueras@salud.madrid.org

Fecha recepción: 23/01/2018

Aceptado para su publicación: 18/04/2018

Fecha de la versión definitiva: 24/11/2018

Resumen

Los cuidados paliativos pediátricos consisten en el cuidado total activo del niño y el apoyo a la familia. Es esencial hacer partícipes, involucrar y empoderar a padres y cuidadores para poder llevar a cabo unos cuidados paliativos pediátricos de calidad, siendo la educación para la salud el medio más oportuno para poder conseguir esto. El objetivo fue conocer la efectividad de la educación de los padres en los cuidados paliativos pediátricos en base a la información de ensayos clínicos. Se realizó una revisión sistemática siguiendo el protocolo de las normas de la declaración PRISMA. Se seleccionaron ensayos clínicos aleatorizados en los que la intervención de estudio fuese un programa educativo dirigido a padres de niños sometidos a cuidados paliativos o cuidados terminales. No es posible conocer la efectividad de la educación a los padres en los cuidados paliativos pediátricos ya que no se han encontrado ensayos clínicos al respecto. Nos parece necesario el desarrollo de investigaciones experimentales, para poder valorar qué tipo de intervenciones son más eficaces en este colectivo.

Palabras clave

Cuidados paliativos; Pediatría; Servicio de Educación en Hospital; Padres; Efectividad.

Abstract

Paediatric palliative care entails a comprehensive and active care for the child and support for the family. It is essential to involve and empower parents and caregivers in order to carry out quality paediatric palliative care, being health education the most appropriate way to achieve this. The objective was to assess the effectiveness of parents' education in paediatric palliative care according to information from clinical trials. A systematic review was carried out following the protocol of the PRISMA declaration standards. Randomized clinical trials were selected in which the study intervention was an educational program aimed at parents of children undergoing palliative care or terminal care. It was not possible to assess the effectiveness of education to parents in paediatric palliative care because there were no clinical trials assessing this matter. We believe it is necessary to develop experimental research in order to assess what type of interventions are most effective in this group.

Key words

Palliative Care; Pediatrics; Hospital Education Department; Parents; Effectiveness.

Categoría profesional y lugar de trabajo

(1-6) Grupo de Investigación en Cuidados de Salud perteneciente al Instituto de investigación del Hospital Universitario La Paz (IdiPaz). (1) Supervisor de Enfermería. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Hospital Universitario La Paz; (2) Enfermera asistencial. Servicio de Neonatología. Hospital Universitario La Paz; (3) Fisioterapeuta. Servicio de rehabilitación infantil. Hospital Universitario La Paz; (4) Profesora Departamento de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid; (5) Supervisora de Enfermería. Unidad de apoyo a la investigación enfermera. Hospital Universitario La Paz (Madrid, España); (6) Profesora Departamento de Enfermería. Universidad Autónoma de Madrid (Madrid, España).

INTRODUCCIÓN

La Asociación Europea de Cuidados Paliativos, en 1990, definió los cuidados paliativos como el "cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo" (1). Dicha definición fue adoptada por la Organización Mundial de la Salud (OMS), y posteriormente ampliada: "los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor y otros síntomas, y proporcionando apoyo espiritual y psicológico desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida y durante el duelo" (2). En muchas ocasiones, los cuidados paliativos van asociados al tratamiento o cuidados de personas mayores con enfermedades crónicas o terminales, sin embargo, los niños también son receptores de estos cuidados paliativos.

Según la OMS, los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del niño (cuerpo, mente y espíritu), y el apoyo a la familia (2). De acuerdo a este concepto, en los últimos años, la forma de cuidar ha evolucionado centrandose los cuidados de nuestros pacientes, en este caso niños, tanto en el propio paciente como en su familia. Los cuidados paliativos pediátricos aglutinan todos los cuidados desarrollados en los hogares o en los centros sanitarios, involucrando a distintos profesionales y por supuesto a padres o cuidadores. Estos últimos son un factor a tener en cuenta, en base a la bibliografía disponible y a la experiencia asistencial de los autores; hacer partícipes, involucrar, empoderar a padres y cuidadores, es esencial para poder llevar a cabo unos cuidados paliativos pediátricos de calidad, siendo la educación para la salud el medio más oportuno para poder conseguir esto (3).

La educación para la salud (4), como intervención de Enfermería (NIC 5510) permite el desarrollo y proporciona instrucción y experiencias de aprendizaje que facilitan la adaptación voluntaria de la conducta para conseguir la salud en personas, familias, grupos o comunidades.

En las Unidades de Hospitalización Pediátrica y en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos se pueden encontrar niños bajo cuidados paliativos. Los principales cuidados de Enfermería en estos casos es enseñar a los padres y/o familiares a proporcionar los cuidados necesarios a estos pacientes. La inclusión de la familia, y en especial de los padres en los cuidados paliativos, tiene efectos positivos tanto para el niño como para la familia (3).

Tras la creación del grupo de investigación en cuidados de salud del IdiPaz y siempre pretendien-

do mejorar la calidad asistencial de los pacientes, se plantea esta revisión sistemática cuyo objetivo es conocer la efectividad de la educación de los padres en los cuidados paliativos pediátricos en base a la información de ensayos clínicos.

MATERIAL Y MÉTODOS

Esta revisión sistemática se llevó a cabo siguiendo el protocolo de las normas de la declaración PRISMA (acrónimo de Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) (5).

Se diseñó seleccionar ensayos clínicos aleatorizados (ECA) en los que la intervención de estudio fuese un programa educativo sobre cuidados paliativos pediátricos. Éste debía estar dirigido a padres de niños sometidos a cuidados paliativos o cuidados terminales; entendiendo como padres, tanto padre, madre como tutor legal del menor. Dicho programa educativo podría estar comparado con no realizar ninguna actividad educativa u otro tipo de intervención educativa dirigida a padres. No se restringió el idioma ni la fecha de publicación de los artículos. Las intervenciones educativas de los ECA debían estar dirigidas a padres de niños entre 6 y 12 años que estuviesen sometidos a cuidados paliativos o cuidados terminales.

Se establecieron como criterios de exclusión aquellos ECA en los que la actividad educativa estuviese dirigida a otros cuidadores o familiares que no sean sus progenitores o tutores legales, y en los casos de suicidio asistido o eutanasia.

Se realizó una búsqueda de ECA utilizando las bases de datos PubMed, CINAHL, La Biblioteca Cochrane Plus, EMBASE y PsycINFO entre el 8 de marzo y el 12 de mayo de 2016.

Para encontrar estudios de efectividad de actividades educativas dirigidas a padres con una sensibilidad del 99% y una especificidad del 97%, se siguieron los criterios propuestos por Haynes et al (6): ("Child[MeSH]) AND ("Terminal Care"[Mesh] OR "Palliative Care"[Mesh] OR "Terminally Ill"[Mesh] OR "Hospice Care"[Mesh]) AND (Education [MeSH]) AND ((clinical[Title/Abstract] AND trial[Title/Abstract]) OR clinical trials as topic[MeSH Terms] OR clinical trial[Publication Type] OR random*[Title/Abstract] OR random allocation[MeSH Terms] OR therapeutic use[MeSH Subheading]).

Tal y como se puede observar en la tabla 1 se muestran las estrategias de búsqueda empleadas en las distintas bases de datos.

	Término principal	DeCS	PubMed MeSH	CINAHL HEADINGS	COCHRANE MeSH	PsycINFO	EMBASE
Población	Niño de 6 a 12 años	Niño	"Child"	Child	Child	Límite: School Age (6-12 Years)	Child
	Cuidados paliativos	Cuidado terminal Cuidados paliativos Enfermo terminal Cuidados paliativos al final de la vida	"Terminal Care" "Palliative Care" "Terminally Ill" "Hospice Care"	Terminal Care Palliative Care Terminally Ill Patients Hospice Care	Terminal Care Palliative Care Terminally Ill Hospice Care	Terminally Ill Patients Palliative Care Hospice	Terminal Care Palliative Care Terminally Ill Hospice Care
Intervención	Educación	Educación	"Education"	Education	Education	Education	Education
Estudio	Ensayo clínico	Ensayo clínico	((clinical[Title/Abstract] AND trial[Title/Abstract]) OR clinical trials as topic[MeSH Terms] OR clinical trial[Publication Type] OR random*[Title/Abstract] OR random allocation[MeSH Terms] OR therapeutic use[MeSH Subheading])	Clinical Trials	Clinical Trial Randomized Controlled Trial	Clinical Trials	Clinical Trial Randomized Controlled Trial
Límites							
Año: no							
*DeCS: Descriptores en Ciencias de la Salud; MeSH: Medical Subject Headings (títulos de las materias médicas).							

Tabla 1. Estrategias de búsqueda empleadas en las distintas bases de datos.

Los términos principales se desglosaron en descriptores indexados en *DeCS* y *MeSH*. En cuanto a la población se emplearon los siguientes descriptores: *child*, *terminal care*, *palliative care*, *terminally ill* y *hospice care*. Las palabras utilizadas relacionadas con la intervención fueron: *education* y *parents*. En referencia al tipo de estudio se utilizaron los términos descritos por Haynes et al (6), como se ha comentado anteriormente. No se definió ningún elemento para la variable de resultado, ante la incertidumbre de la concreción del término.

A la hora de realizar el proyecto se desarrolló el siguiente protocolo descrito a continuación:

1. Desarrollo de las estrategias de búsqueda para cada base de datos.
2. Aplicar las estrategias de búsqueda en las diferentes bases de datos. Ambos investigadores del grupo de investigación IdiPaz, lo realizaron de forma independiente.
3. Eliminar los artículos duplicados.
4. Lectura del título de los artículos y descartar aquellos que no se adecuen a los objetivos de

la revisión. Los revisores lo realizaron de forma independiente y teniendo en cuenta los criterios de elegibilidad de los ensayos clínicos aleatorizados (revisión por pares).

5. Revisar los resúmenes de los artículos que hayan sido seleccionados en la fase previa.
6. Revisar el artículo completo de los trabajos filtrados hasta este punto.

Para las fases 4, 5 y 6 se planificó calcular el coeficiente Kappa de Cohen para evaluar el grado de acuerdo entre evaluadores.

Se planeó valorar la calidad metodológica de los estudios mediante la lista de verificación: declaración CONSORT (acrónimo de CONSolidated Standards Of Reporting Trials) (7), que evalúa 25 ítems que deberían incluirse en el informe de un ensayo clínico, además de un diagrama para ilustrar el flujo de sujetos participantes durante el ensayo.

Estos criterios metodológicos se calificaron de la siguiente forma: si se cumple (1 punto) y si no se cumple (0 puntos). La máxima puntuación posible es de 25 puntos, con un rango de 0-25. Se planifi-

có considerar estudios de calidad aceptable cuando cumplen trece o más criterios.

Dos revisores independientes analizaron la calidad de todos los artículos seleccionados utilizando la misma metodología. Se estableció que la fiabilidad inter-evaluador se evaluaría mediante el coeficiente Kappa de Cohen (si es mayor de 0,7 significa alto valor de acuerdo entre los dos evaluadores; entre 0,5 y 0,7 nivel moderado de acuerdo, y si es menor de 0,5; nivel bajo) (8), a través de la utilización del programa estadístico SPSS versión 19.0. Tras el primer análisis, los desacuerdos entre los revisores se resolvieron mediante la intervención de un tercer evaluador independiente.

RESULTADOS

Las estrategias de búsqueda reportaron un total de 274 resultados (24 artículos de PudMed, 17 de CINAHL, 2 de La Biblioteca Cochrane Plus, 2 de EMBASE y 229 de PsycINFO). Se excluyeron 205 trabajos tras analizar la información de los estudios contenida en el título y el resumen (15 estudios de PudMed, 17 de CINAHL, 2 de EMBASE y 171 de PsycINFO). En total se evaluaron 69 artículos a texto completo (9 estudios de PudMed, 2 de La Biblioteca Cochrane Plus y 58 de PsycINFO) (Anexo 1). Tras la evaluación, no se seleccionó ningún artículo para el análisis cualitativo (Figura 1).

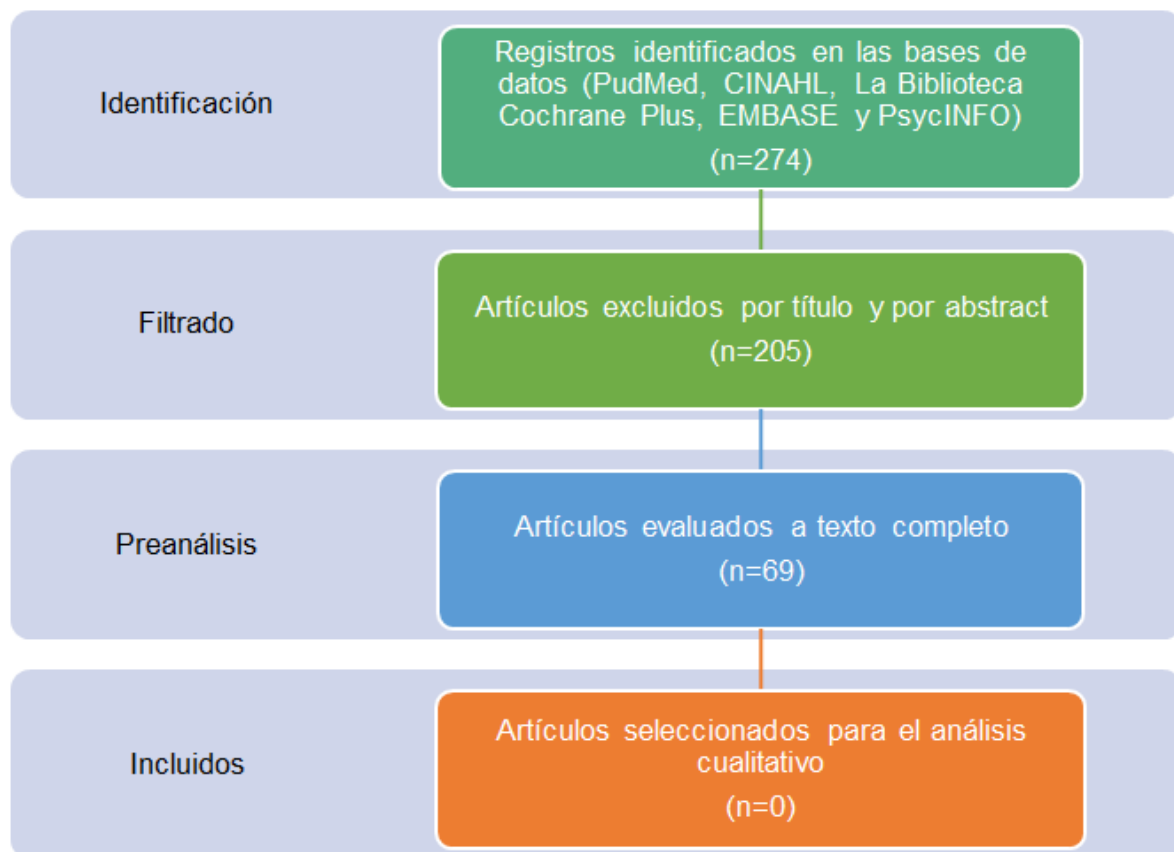


Figura 1. Diagrama de flujo

Actualmente, hasta donde los autores del presente trabajo conocen, no se han localizado revisiones sistemáticas. Hasta el momento de finalizar la investigación, en la bibliografía se han encontrado referencias acerca de la ansiedad o el estrés de pacientes y cuidadores, además del afrontamiento cuando el paciente está sometido a estos cuidados. Sin embargo, no ha sido posible localizar revisiones sistemáticas sobre la efectividad de la educación de los padres en los cuidados paliativos pediátricos.

DISCUSIÓN

Los artículos encontrados se pueden clasificar en dos grandes temas: necesidades sentidas de los padres y paciente oncológico. Si bien es cierto que muchos de los pacientes oncológicos precisan cuidados paliativos, no sólo este tipo de pacientes son los que se someten a estos cuidados, existen otro tipo de pacientes sobre los que hay un lapso importante a la hora de ser tenidos en cuenta para estudios. Los estudios con pacientes oncológicos tienen el denominador común de la patología de base, este hecho, a la hora de analizar verdaderamente los cuidados paliativos no refleja necesariamente una visión global necesaria para abordar los cuidados paliativos, ya que el peso del estudio finalmente lo ocupa la propia patología y no los estudios. De los estudios que hemos encontrado, los estudios relacionados con los cuidados paliativos pediátricos son predominantemente de tipo descriptivo o cualitativo (9,10,11,12,13), cabe destacar que esta aproximación al objeto de estudio es muy válida ya que permite conocer la visión de los protagonistas, tanto los pacientes como los familiares, de tal manera que sean ellos mismos los que construyan los discursos y el abordaje a los cuidados paliativos. La investigación cualitativa tiene una serie de ventajas que la hace muy útil para estudios de este tipo de temática por lo que hemos encontrado en la literatura, pero al no encontrar estudios de tipo cuantitativo, vuelve a aparecer una limitación al no poder observarse el problema desde las diversas ópticas precisas.

La aproximación cuantitativa, permitiría validar ciertas intervenciones o al menos medirlas, los cuidados han de ser medidos y no solamente observados. La visión del paciente es esencial, por lo tanto sería considerable realizar un abordaje mixto en el que se pudiera tener en cuenta la percepción del paciente y familiares y a la vez medir la efectividad de intervenciones o cuidados protocolizados.

Se han identificado una serie de carencias a lo largo de la investigación que deberían ser subsana-

das: desarrollar estudios descriptivos de las intervenciones de educación a padres de niños sometidos a cuidados paliativos pediátricos que se realizan o de las que están protocolizadas; realizar estudios comparativos entre las diferentes intervenciones para evidenciar cual es la más efectiva; y, por último, implementar estos resultados a la práctica clínica.

Por tanto, no es posible conocer la efectividad de la educación a los padres en los cuidados paliativos pediátricos ya que no se han encontrado ensayos clínicos al respecto. Es necesario el desarrollo de investigaciones experimentales para poder valorar qué tipo de intervenciones son más eficaces en este colectivo.

BIBLIOGRAFÍA

1. AECC. Definición de cuidado paliativo [Internet]. 2017 [citado 13 junio 2016]. Disponible en: <https://www.aecc.es/SOBREELCANCER/CUIDADOSPALIATIVOS/Paginas/Definici%C3%B3ndecuidadopaliativo.aspx>
2. Organización Mundial de la Salud. Cáncer. Cuidados paliativos [Internet]. Región de Europa; c2017 [citado 20 septiembre 2016]: aprox. 2 pantallas. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
3. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM, editores. Clasificación de intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª edición. Madrid: Elsevier; 2013.
4. Kumar SP. Reporting of pediatric palliative care: a systematic review and quantitative analysis of research publications in palliative care journals. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(3):202-9.
5. Urrutia G, Bonfill X. Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis. *Med Clin (Barc)*. 2010; 135 (11):507-11.
6. Haynes RB, McKibbon KA, Wilczynski NL, Walter SD, Werre SR. Optimal search strategies for retrieving scientifically strong studies of treatment from Medline: analytical survey. *BMJ*. 2005; 330: 1179.
7. Cobos-Carbó A, Augustovski F. Declaración CONSORT 2010: actualización de la lista de comprobación para informar ensayos clínicos aleatorizados de grupos paralelos. *Med Clin (Barc)*. 2011;137(5):213-15.
8. Cerda J, Villarroel L. Evaluation of the interobserver concordance in pediatric research: the

- Kappa Coefficient. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2008 [citado 6 mayo 2017];79(1):54-8. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rcp/v79n1/art08.pdf>.
9. Kars MC, Grypdonck MHF, de Bock LC, van Del-den JJM. The parents' ability to attend to the "voice of their child" with incurable cancer during the palliative phase. *Heal Psychol*. 2015 Apr;34(4):446-52.
 10. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. Differences in end-of-life communication for children with advanced cancer who were referred to a palliative care team. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Aug 62(8):1409-13.
 11. Miller EG, Levy C, Linebarger JS, Klick JC, Carter BS. Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps. *J Pediatr*. 2015 Jun;166(6):1536-1540.
 12. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J, ICPCN Scientific Committee. Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care*. 2015 Dec 4;14(1):36.
 13. Ferreira da Silva A, Becker H, Corso da Motta M, Zanchi de Abreu D. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm*. 2015 jun;36(2):56-62.
 14. Ito Y, Okuyama T, Ito Y, Kamei M, Nakaguchi T, Sugano K, et al. Good death for children with cancer: a qualitative study. *Jpn J Clin Oncol*. 2015;45(4):349-55.
 15. Levine DR, Johnson LM, Mandrell BN, Yang J, West NK, Hinds PS, et al. Does phase 1 trial enrollment preclude quality end-of-life care? Phase 1 trial enrollment and end-of-life care characteristics in children with cancer. *Cancer*. 2015;121(9):1508-12.
 16. Fowler A, Freiburger D, Moonan M. Palliative and end-of-life care in pediatric solid organ transplantation. *Pediatr Transplant*. 2015;19(1):11-7.
 17. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med*. 2015;18(2):143-50.
 18. Samsel C, Lechner BE. End-of-life care in a regional level IV neonatal intensive care unit after implementation of a palliative care initiative. *J Perinatol*. 2015;35(3):223-8.
 19. Younge N, Smith PB, Goldberg RN, Brandon DH, Simmons C, Cotten CM, et al. Impact of a palliative care program on end-of-life care in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol*. 2015;35(3):218-22.
 20. Cawkwell PB, Gardner SL, Weitzman M. Persistent racial and ethnic differences in location of death for children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Aug; 62(8):1403-8.
 21. Smith AG, Andrews S, Bratton SL, Sheetz J, Feudtner C, Zhong W, et al. Pediatric Palliative Care and Inpatient Hospital Costs: A Longitudinal Cohort Study. *Pediatrics* 2015 Apr 1; 135(4):694-700.
 22. Downing J, Jassal SS, Mathews L, Brits H, Friedrichsdorf SJ. Pediatric pain management in palliative care. *Pain Manag*. 2015;5(1):23-35.
 23. Beecham E, Candy B, Howard R, McCulloch R, Laddie J, Rees H, et al. Pharmacological interventions for pain in children and adolescents with life-limiting conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015;(3):CD010750.
 24. Angheliescu DL, Snaman JM, Trujillo L, Sykes AD, Yuan Y, Baker JN. Patient-controlled analgesia at the end of life at a pediatric oncology institution. *Pediatr Blood Cancer*. 2015; 62(7):1237-44.
 25. Schmidt-Hansen M, Bromham N, Taubert M, Arnold S, Hilgart JS. Buprenorphine for treating cancer pain. *Cochrane Database Syst Rev*. 2015 Mar 31;(3):CD009596.
 26. Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliat Med*. 2015;29(3):193-210.
 27. Bergstraesser E, Inglin S, Hornung R, Landolt MA. Dyadic coping of parents after the death of a child. *Death Stud*. 2015;39(1-5):128-38.
 28. Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter JI, Kreicbergs U. On the Child's Own Initiative: Parents Communicate with Their Dying Child About Death. *Death Stud*. 2015;39(1-5):111-7.
 29. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(1):55-65.

30. De Vos MA, Bos AP, Plötz FB, van Heerde M, de Graaff BM, Tates K, et al. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2):e465-76.
31. Miller EG, Frizzola MA, Levy C, Greenspan JS. Recent experience establishing a new pediatric palliative care team. *AMSPDC*. 2015;166(1):4-5.
32. Jamorabo DS, Belani CP, Martin EW. Complex chronic conditions in Rhode Island's pediatric populace: implications for palliative and hospice services, 2000-2012. *J Palliat Med*. 2015;18(4):350-7.
33. Crocker JC, Beecham E, Kelly P, Dinsdale AP, Hemsley J, Jones L, et al. Inviting parents to take part in paediatric palliative care research: a mixed-methods examination of selection bias. *Palliat Med*. 2015;29(3):231-40.
34. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M. Pediatric advance care planning from the perspective of health care professionals: a qualitative interview study. *Palliat Med*. 2015;29(3):212-22.
35. Cardenas-Turanzas M, Tovalín-Ahumada H, Romo CG, Okhuysen-Cawley R. Assessing need for palliative care services for children in Mexico. *J Palliat Med*. 2015;18(2):162-6.
36. Sellers DE, Dawson R, Cohen-Bearak A, Solomon MZ, Truog RD. Measuring the quality of dying and death in the pediatric intensive care setting: the clinician PICU-QODD. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(1):66-78.
37. Baker JN, Levine DR, Hinds PS, Weaver MS, Cunningham MJ, Johnson L, et al. Research Priorities in Pediatric Palliative Care. *J Pediatr*. 2015 Aug; 167(2):467-470.e3.
38. Noble H, Price JE, Porter S. The challenge to health professionals when carers resist truth telling at the end of life: a qualitative secondary analysis. *J Clin Nurs*. 2015;24(7-8):927-36.
39. Bates AT, Kearney JA. Understanding death with limited experience in life: dying children's and adolescents' understanding of their own terminal illness and death. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(1):40-5.
40. Branigan M. Desire for hastened death: exploring the emotions and the ethics. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(1):64-71.
41. Xafis V, Wilkinson D, Gillam L, Sullivan J. Balancing obligations: should written information about life-sustaining treatment be neutral? *J Med Ethics*. 2015;41:234-9.
42. Johnson L-M, Church CL, Metzger M, Baker JN. Ethics Consultation in Pediatrics: Long-Term Experience From a Pediatric Oncology Center. *Am J Bioeth*. 2015 May 4;15(5):3-17.

Anexo 1. Síntesis de los estudios más relevantes según la temática principal de los mismos.

FUENTE	TIPO DE ESTUDIO	OBJETIVOS	RESULTADOS/ CONCLUSIONES
PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO			
Ito 2015	Cualitativo	Explorar las características de una buena muerte en niños con cáncer.	Identifica 13 características para una buena muerte.
Levine 2015	Cohorte retrospectivo	Describir las características de los niños con cáncer con cuidados terminales participantes en un ensayo clínico de fase 1.	La participación o no en un ensayo clínico de fase 1 no influye en las características de los niños con cáncer con cuidados terminales.
Fowler 2014	Revisión bibliográfica	Explorar cuestiones relativas a los cuidados paliativos pediátricos en niños trasplantados de un órgano sólido.	Es importante involucrar al equipo de cuidados paliativos cuando el paciente está estable y preferiblemente en el momento de la evaluación previo al trasplante. También habrá que involucrar a la familia. El equipo de trasplante será el encargado de proporcionar los cuidados al final de la vida.
Friedrichsdorf 2016	Cohorte retrospectivo	Comparar los síntomas de estrés y la calidad de vida de niños con cáncer que recibieron cuidados al final de la vida de un programa de atención domiciliaria de cuidados paliativos pediátricos con niños con cáncer que recibieron solo atención oncológica.	Los niños inscritos en un programa de atención domiciliaria de cuidados paliativos pediátricos parecen haber mejorado la calidad de vida de los mismos y es más probable que mueran en su domicilio.
Samsel 2015	Cohorte retrospectivo y prospectivo	Evaluar el efecto de la implantación de una iniciativa de cuidados paliativos neonatales sobre los cuidados al final de la vida.	La implementación de una iniciativa de cuidados paliativos neonatales se asoció con un aumento en la reorientación de la atención, mayor uso de medicación paliativa y una disminución de la variabilidad de intervenciones al final de la vida (últimas 48 horas). Por ello, la puesta en marcha de esta iniciativa puede mejorar la atención sanitaria al final de la vida.
Younge 2015	Retrospectivo	Evaluar los cambios de los cuidados al final de la vida tras la implantación de un programa de cuidados paliativos en una unidad de cuidados intensivos neonatales.	Las reuniones familiares al final de la vida y el uso de benzodiazepinas facilitaron la implementación del programa de cuidados paliativos en una unidad de cuidados intensivos neonatales.
Cawkwell 2015	Retrospectivo	Identificar las diferencias raciales y étnicas en cuanto al final del proceso oncológico.	No hay una tasa significativa en cuanto al número de niños fallecidos. Las diferencias étnicas y raciales si que han persistido a lo largo del tiempo, prefiriendo los pacientes no-hispanos fallecer en sus casas.
Smith 2015	Retrospectivo	Cuantificar el coste asociado a los cuidados paliativos pediátricos.	La relación entre cuidados paliativos pediátricos y costes es compleja. Parecen ser menores según los pacientes se acercan al final de la vida, pero los que sobreviven lo hacen con patologías crónicas que conllevan unos altos costes.

MANEJO DEL DOLOR	
Downing 2015	Revisión bibliográfica
Beecham 2015	Revisión sistemática
Anghelescu 2015	Retrospectivo
Schmidt-Hansen 2015	Revisión sistemática
NECESIDADES SENTIDAS DE LA FAMILIA	
Donovan 2015	Revisión sistemática
Bergtraesser 2015	Cualitativo
Jalmsell 2015	Descriptivo
Rosenberg 2015	Descriptivo
Kars 2015	Descriptivo
Kassam 2015	Descriptivo

Se han encontrado avances en el tratamiento del dolor, pero no existe evidencia referente a educación y acceso a medicamentos esenciales.

La evidencia sobre la evaluación del dolor es como fruto de un resultado secundario y los medicamentos utilizados fueron todos adyuvantes y no siempre se utilizan en general en cuidados paliativos pediátricos para el dolor.

El tratamiento con opioides y adyuvantes está aumentando su uso en pacientes pediátricos.

ES complicado establecer que la bupernorfina encaja en el tratamiento de pacientes con cáncer .

Los miembros de la familia expresaron sentirse atendidos y apoyados por el personal, disminución de la sensación de aislamiento y mejora en el manejo y crecimiento personal. Los servicios de duelo tienen mayor efecto sobre los padres con duelo complejo. Se recomienda que los servicios de duelo estén presentes antes y después de la muerte de un niño, intervengan sobre "toda la familia" que la prestación de servicios sea flexible.

El afrontamiento diádico es importante en el trabajo de duelo y en la adaptación al duelo.

Los libros y las películas facilitan las conversaciones sobre la muerte, por ello, proporcionar literatura y películas apropiadas facilitaría la comunicación entre padres e hijos sobre la muerte.

Lo hermanos informaron: insatisfacción en la comunicación, falta de oportunidades para despedirse de su hermano y/o impacto negativo de la experiencia de cáncer; de ahí que experimenten un mayor sufrimiento y las puntuación de apoyo social sean más bajas. La muerte de un hermano por cáncer puede afectar a la salud psicosocial a largo plazo.

Si la voz de los niños que se acercan al final de la vida se escucha o no, a menudo depende de la habilidad de sus padres para darles una voz. Los cuidadores profesionales tienen una tarea difícil en ayudar a los padres a dar su voz a sus hijos, mientras que al mismo tiempo preservan la suya.

Niños que reciben oncología estándar tienen mayor riesgo de no recibir elementos de comunicación al final de su vida.

PROFESIONALES SANITARIOS		
Vos 2015	Piloto prospectivo	Conocer cómo es la comunicación entre los médicos y los padres cuando hay que decidir sobre renunciar al tratamiento de soporte vital de sus hijos. Los padres podrían tener un papel más activo del observado durante la realización del estudio. La mayor preocupación de los padres es que su hijo sufra.
Miller 2015	Cualitativo	Describir la experiencia de los primeros 24 meses de un equipo de cuidados paliativos pediátricos en Reino Unido. El equipo de cuidados paliativos pediátricos tuvo una buena acogida. Aquellos clínicos que habían sido informados de la creación de este equipo mostraron interés por establecer relaciones de colaboración. Muchos pacientes habían estado "esperando" cuidados procedentes de un equipo de cuidados paliativos pediátricos.
Jamorabo 2015	Cohorte retrospectivo	Describir las tendencias de mortalidad de niños residentes de Rhode Island. Las afecciones crónicas complejas fueron las responsables de una proporción significativa de las muertes pediátricas. Los cuidados paliativos pediátricos son cruciales para el apoyo del paciente y la familia.
Crocker 2015	Descriptivo	Analizar la invitación o no a participar en los estudios sobre cuidados paliativos pediátricos. Se encontró evidencia en el método de selección para ofrecer la invitación al estudio que podría producir sesgos en los resultados de las investigaciones. La no invitación y el sesgo de selección deben ser considerados, evaluados y explicados en los estudios de cuidados paliativos.
Lotz 2015	Cualitativo	Investigar las actitudes y necesidades de los profesionales con respecto a una planificación de cuidados avanzada en pediatría. Los problemas percibidos al realizar la planificación de cuidados se relacionan con la incomodidad y la incertidumbre de los profesionales sanitarios. La familia garantiza la continuidad de cuidados a lo largo de todo el proceso.
Cardenas-Turanzas 2015	Cohorte retrospectivo	Evaluar la necesidad de la atención paliativa y al final de la vida de los niños que fallecen en hospitales públicos de afiliados a la secretaría de salud en México. La financiación adecuada para la educación de los profesionales y las iniciativas de cuidados paliativos pediátricos deben ser un tema incluido en la agenda nacional de cuidados de salud.
Sellers 2015	Cohorte retrospectivo	Evaluar la confiabilidad y la validez de una herramienta clínica de la calidad de vida y la muerte en cuidados intensivos pediátricos. La herramienta evaluada es válida y fiable para medir la calidad de vida y la muerte en cuidados intensivos pediátricos.
Miller 2015	Descriptivo	Conocer a través de dos casos clínicos los aspectos más importantes del cuidado a los pacientes pediátricos al final de la vida. La evidencia muestra que los equipos de cuidados paliativos pediátricos mejoran la atención al paciente, y ya no es aceptable para pacientes pediátricos morir sin la participación del PPC.
Downing 2015	Descriptivo	Buscar las necesidades de investigación más importantes en cuidados paliativos pediátricos a través de la técnica Delphi. La información de este estudio es importante para los responsables políticos, educadores, defensores, agencias de financiamiento, y los gobiernos. Se han identificado prioridades para la investigación pertinente en todo el mundo. Esta proporciona un punto de partida muy necesario para la asignación de fondos y la construcción de infraestructura de investigación. Los investigadores que trabajan en cuidados paliativos pediátricos están en una posición única para colaborar y producir la evidencia que se necesita.

Ferreira 2015	Descriptivo	Revelar las percepciones, la experiencia y las prácticas de los equipos multiprofesionales que brindan cuidados paliativos a los niños en una	Los sujetos revelaron que el equipo también sufre con la muerte de un niño y, como la familia, se mueve hacia la construcción de mecanismos de afrontamiento para la elaboración del duelo. Paradójicamente, el equipo comparte conocimientos para determinar los fundamentos de un proyecto terapéutico singular e inserta a la familia en este proceso para que pueda ser el protagonista del cuidado del niño.
Baker 2015	Descriptivo	Sintetizar las perspectivas y priorizar los objetivos de investigación en cuidados paliativos pediátricos.	Investigando y aplicando estas investigaciones permite mejorar la calidad e los cuidados paliativos pediátricos.
Noble 2014	Descriptivo	Identificar los aspectos comunes a los que se enfrentan los profesionales sanitarios, tanto de adultos como de niños, cuando los cuidadores informales actúan bloqueando la verdad.	Los profesionales sanitarios que trabajan tanto con adultos como los que trabajan con niños, tienen una preocupación común: decir la verdad.
COMPRESIÓN DE LA MUERTE (VISIÓN DE LOS NIÑOS)			
Bates 2015	Revisión bibliográfica	Revisar la literatura sobre la comprensión de los niños y adolescentes de su propia enfermedad terminal y la muerte.	Los pacientes pediátricos no llegan a tener una comprensión clara de su enfermedad, pues a los médicos les resulta difícil hablar con los pacientes pediátricos sobre la muerte a pesar de que existen pautas para facilitar la comunicación sobre el tema.
ÉTICA			
Branigan 2015	Revisión bibliográfica	Explorar el deseo de muerte acelerada, para disminuir el sufrimiento y la muerte prematura.	Los médicos tienen la responsabilidad profesional de explorar con el paciente el sufrimiento que puede ser aliviado y el que permanece.
Xafis 2014	Cualitativo	Discutir sobre los problemas de retirar o limitar el tratamiento a un niño, además de ayudar a las familias a llegar a un acuerdo y aceptar las decisiones tomadas.	Se establecen cuatro estrategias para asegurar que la información proporcionada es éticamente apropiada: la información deber ser proporcionada por escrito como un suplemento a la información oral, el material escrito deberá abordar todas las opciones que podrían ser apropiadas y habrá que justificarlas, y cualquier información escrita deberá ser expuesta a consulta y revisión.
Jonhson 2015	Retrospectivo	Determinar el número de consultas éticas en pediatría.	Esta revisión indica que la consulta ética en oncología pediátrica es de alta complejidad y única. Las consultas de pacientes abordan una multitud de problemas éticos en una amplia variedad de dominios. Nuestra experiencia parece distinta de lo que se ha publicado en la literatura hasta la fecha.