

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

<https://doi.org/10.35381/s.v.v8i16.4156>

Cuidados paliativos en oncología pediátrica: rol y desafíos de la enfermería

Palliative care in pediatric oncology: the role and challenges of nursing

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

katherine.villacreses@unesum.edu.ec

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Jipijapa, Manabí
Ecuador

<https://orcid.org/0009-0004-6023-2716>

Monserrate Cristina Merino-Conforme

monserrate.merino@unesum.edu.ec

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Jipijapa, Manabí
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0001-8910-7995>

Angelica Adriana Alcázar-Marcillo

angelica.alcazar@unesum.edu.ec

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Jipijapa, Manabí
Ecuador

<https://orcid.org/0000-0002-0619-2301>

María Monserrate Cantos-Sánchez

maria.cantos@unesum.edu.ec

Universidad Estatal del Sur de Manabí, Jipijapa, Manabí
Ecuador

<https://orcid.org/0009-0002-7935-4110>

Recepción: 10 de marzo 2024

Revisado: 15 de mayo 2024

Aprobación: 15 de junio 2024

Publicado: 01 de julio 2024

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

RESUMEN

Objetivo: Analizar los cuidados paliativos en oncología pediátrica: Rol y desafíos de la enfermería. **Método:** Se desarrolló desde un enfoque cuantitativo con una metodología descriptiva con diseño no experimental, la cual se apoyó en el análisis documental–bibliográfico. Se fundamentó en la exploración metódica, rigurosa y profunda de material documental de trabajos científicos. **Resultados:** La enfermería, como profesión, brinda cuidados mediante acciones e intervenciones basadas en fundamentos científicos y destrezas. **Conclusión:** La enfermería es parte esencial del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos pediátricos, que requiere estar en constante actualización de conocimientos y su accionar bajo el sustento científico, con intervenciones farmacológicas y no farmacológicas direccionadas al uso de herramientas lúdicas y complementarias.

Descriptores: Enfermería; oncología; pediatría. (Fuente: DeCS).

ABSTRACT

Objective: To analyze palliative care in pediatric oncology: Role and challenges of nursing. **Method:** It was developed from a quantitative approach with a descriptive methodology with a non-experimental design, which was supported by documentary–bibliographic analysis. It was based on the methodical, rigorous and in-depth exploration of documentary material of scientific works. **Results:** Nursing as a profession provides care through actions and interventions based on scientific foundations and skills. **In conclusion:** Nursing is an essential part of the multidisciplinary team of pediatric palliative care, which requires constant updating of knowledge and action under scientific support, with pharmacological and non-pharmacological interventions aimed at the use of recreational and complementary tools.

Descriptors: Nursing; oncology; pediatrics. (Source: DeCS).

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

INTRODUCCIÓN

El cáncer es una de las patologías con mayor prevalencia y una de las principales causas de mortalidad en la edad pediátrica¹, considerada como una de las enfermedades más traumáticas durante la niñez, vulnera el ámbito físico y biológico e interfiere en el desarrollo y crecimiento del niño, con afectaciones psicológicas por el impacto en el tratamiento y proceso de recuperación, o en la mayoría de los casos trascendencia hacia la muerte, direccionándose así a la incorporación de cuidados paliativos, cuyas acciones intervienen en la prevención y alivio del dolor o sufrimiento, con un enfoque al cuidado del paciente pediátrico de forma holística², esto abarca los ámbitos tanto físico, psicológico, social, espiritual, y no solo a las necesidades patológicas, lo que facilita afrontar las experiencias estresantes y de ansiedad generadas a lo largo del proceso evolutivo del cáncer que parte desde el diagnóstico definitivo de mortalidad. En América Latina y El Caribe solo del 15 al 45% de pacientes pediátricos oncológicos tiene probabilidades de recuperación, esto genera consigo una cifra aproximada de 25 a 75.000 niños con necesidad paliativa cada año³. Lastimosamente, debido a las altas tasas de mortalidad, el requerimiento de estos cuidados va en aumento y, también, el de los equipos de salud especializados⁴. Sin embargo, no todos los pacientes pediátricos tienen acceso a estos servicios de salud, debido a las inequidades existentes en cada región y país.

En el Ecuador, los cuidados paliativos forman parte de la constitución ecuatoriana como un derecho humano aplicable en los 3 niveles de atención, existiendo 22 instituciones entre públicas y privadas destinadas a brindar estos cuidados. Hasta la actualidad en el país, no existen centros de cuidados paliativos exclusivos en la atención pediátrica⁵.

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

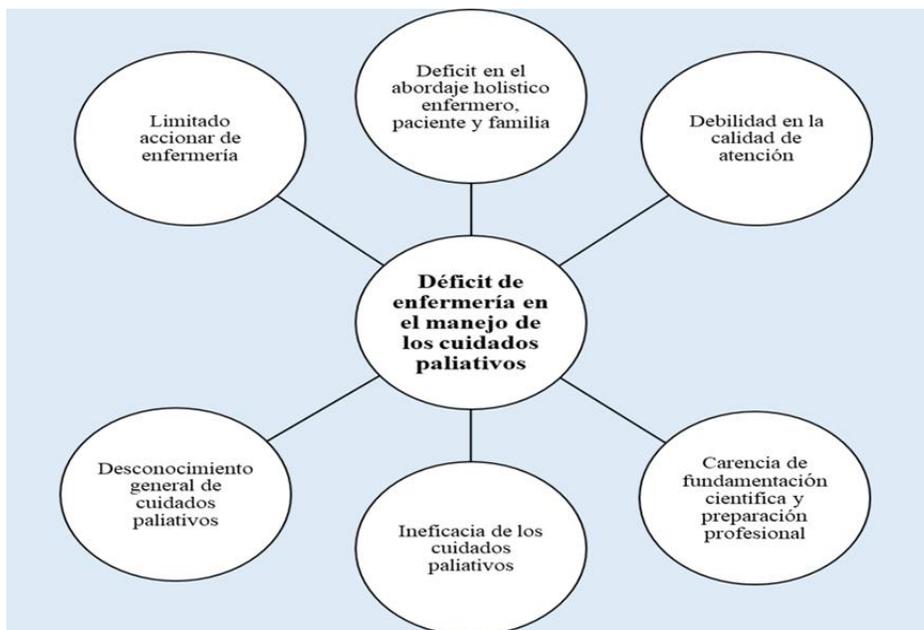


Figura 1. Déficit del talento de enfermería.

Elaboración: Los autores.

El personal de enfermería se considera una pieza fundamental en los equipos de salud, debe poseer características disciplinarias y actividades humanísticas a la hora de proveer cuidados paliativos pediátricos, considerando el vínculo emocional enfermero-paciente-familia, que debe cubrir los campos del entorno sociofamiliar del niño⁶. Su intervención abarca de forma biopsicosocial, mejora la calidad de vida del niño y familia, desde los aspectos perceptivos.

Por lo tanto, se considera que estudiar la intervención de enfermería en cuidados paliativos pediátricos, permite una mayor actualización de conocimientos, que influye en la eficacia del accionar enfermero, en el avance de la ciencia del cuidado basado en la evidencia científica que contribuye a mejorar la calidad de vida, desde una atención asertiva⁷. En base a la importancia del abordaje, la presente investigación tiene como finalidad el análisis correspondiente del objeto de estudio.

Aproximadamente el 90% de estos niños viven en países de ingresos bajos y medios de la región de América Latina, limitándose en su gran mayoría al acceso de los mismos, donde

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

los sistemas sanitarios tienen dificultades para proporcionar esta atención, pese a que estos constituyen el 84% de la carga mundial de los cánceres infantiles⁸. Este indicador pone en evidencia las cifras alarmantes de mortalidad infantil por problemas oncológicos, donde persiste la falta de preparación del personal de salud.

De acuerdo con el informe del Atlas de Cuidado Paliativo del 2020 en su segunda edición, se registran 123 equipos de cuidados paliativos en países latinoamericanos que representa el 0,8% de los servicios por millón de habitantes menores de 15 años, entre los que destacan Uruguay 19,3% y Argentina 5,25%. Mientras que, en el Ecuador, refleja una cifra de 0,21%, que coincide directamente con el escaso porcentaje de facultades académicas con asignaturas independientes en cuidados paliativos, encontrándose medicina con 18,2% (4/22), enfermería 0.0% (0/34), trabajo social 11,1% (1/9) y psicología 0.0% (0/7)⁹.

De acuerdo con el planteamiento formulado, se enuncia como objetivo general analizar los cuidados paliativos en oncología pediátrica: Rol y desafíos de la enfermería.

MÉTODO

El presente trabajo investigativo se desarrolla desde un enfoque cuantitativo con una metodología descriptiva con diseño no experimental, la cual se apoya en el análisis documental–bibliográfico. Se fundamenta en la exploración metódica, rigurosa y profunda de material documental de trabajos científicos del tema de estudio¹⁰. Se organizó un proceso investigativo en donde la población de estudio se basó primordialmente en documentos escritos como revistas arbitradas y organismos internacionales.

Criterios de Inclusión:

- Artículos originales, y actualizados
- Disponibilidad de texto completo
- Idiomas inglés y español.

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

Criterios de exclusión:

- Artículos no relacionados con el tema
- Publicaciones sin acceso o con información incompleta
- Artículos en otro idioma.

RESULTADOS

Cuidado humanizado

El cuidado a pacientes pediátricos implica la toma de actitudes como el respeto, la atención, responsabilidad, calidez, carisma y empatía, debido a que una persona que se encuentra durante el periodo de la niñez no entiende completamente el proceso resultante de una enfermedad mortal, por lo que se necesita de la comprensión de la subjetividad del niño, por medio de una visión adaptada a su edad y necesidades que se complementen con el uso de estrategias lúdicas, entre un complemento del contexto infantil, la humanización de sus cuidados y alivio del dolor¹¹.

Manejo del dolor y otros síntomas

La identificación y valoración integral de síntomas relacionados con el cáncer en pacientes pediátricos que se encuentran bajo los cuidados paliativos permiten el abordaje oportuno y eficaz con técnicas farmacológicas y no farmacológicas, cuando el tratamiento convencional no proporciona un alivio satisfactorio o genera efectos secundarios que empeoran la salud del pediátrico¹². Por otro lado, incorporación familiar: Se involucra al niño en las actividades lúdicas de sus hermanos que generen tiempo de calidad y sea beneficioso para ambas partes¹³.

El apoyo de enfermería

La enfermería, como profesión, brinda cuidados mediante acciones e intervenciones basadas en fundamentos científicos y destrezas que están sustentadas en varios modelos teóricos y en la práctica profesional en los distintos campos de acción y aplicación, que

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

permiten a los enfermeros aplicar intervenciones específicas¹⁴. Sin embargo, los problemas principales que enfrentan los profesionales de esta atención incluyen la coordinación entre la atención primaria y la atención especializada, así como la organización interna del equipo¹⁵.

DISCUSIÓN

Las funciones que desempeña el personal de enfermería como parte de su intervención en cualquier nivel de atención, incluirá la participación en las cuatro áreas disciplinares: Atención directa, educación, investigación, y administración como parte de la gestión del cuidado. La atención a pacientes pediátricos en estadios avanzados de enfermedades oncológicas y en fase terminal, requieren del desarrollo de conocimiento, habilidades y actitudes por parte de los profesionales de enfermería, que les permita brindar una atención integral a las necesidades o problemas, de manera holística, en el paciente y familia.

CONCLUSIONES

La enfermería es parte esencial del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos pediátricos, que requiere estar en constante actualización de conocimientos y su accionar bajo el sustento científico, con intervenciones farmacológicas y no farmacológicas direccionadas al uso de herramientas lúdicas y complementarias, a fin de brindar un abordaje holístico con enfoque biopsicosocial al niño y familia.

CONFLICTO DE INTERÉS

Los autores declaran que no tienen conflicto de interés en la publicación de este artículo.

FINANCIAMIENTO

Autofinanciado.

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

AGRADECIMIENTO

A todos los agentes sociales involucrados en el proceso investigativo.

REFERENCIAS

1. National Cancer Institute. Childhood Cancers. 2024 [online]. <https://n9.cl/zmzvzb>
2. Ranallo L. (2017). Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*, 34(6):374–380. <https://doi.org/10.1177/1043454217713451>
3. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados paliativos en oncología pediátrica. Situación en América Latina y el Caribe. [Palliative care in paediatric oncology. Situation in Latin America and the Caribbean]. 2022 [online]. <https://n9.cl/55by1n>
4. Bernada, M. Estandares de calidad en cuidados paliativos pediatricos. [Quality standards in paediatric palliative care]. *Arch. Pediatr. Urug.* 2021;92(1). <https://n9.cl/7tiff>
5. Asociacion Ecuatoriana de Cuidados Paliativos (ASECUP). Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en Ecuador 2019. [Directory of Palliative Care Resources in Ecuador 2019]. Quito-Ecuador: Universidad de las Américas del Ecuador, Escuela de Psicología; 2019. <https://n9.cl/paliativeage-1568>
6. Sousa ADRS e, Silva LF da, Paiva ED. Nursing interventions in palliative care in Pediatric Oncology: an integrative review. *Rev Bras Enferm* 2019;72(2):531-540. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0121>
7. Akard, T. F., Hendricks Ferguson, V. L., & Gilmer, M. J. (2019). Pediatric palliative care nursing. *Annals of palliative medicine*. 2019;8(Suppl 1),S39–S48. <https://doi.org/10.21037/apm.2018.06.01>
8. Salins, N., Hughes, S., & Preston, N. Palliative Care in Paediatric Oncology: an Update. *Current oncology reports*. 2022[citado 7 Jun 2024]. , 24(2), 175–186. <https://doi.org/10.1007/s11912-021-01170-3>
9. Pastrana T, De Lima L, Sanchez Cardenas M, Van Steijn D, et a. Atlas de Cuidado Paliativo en Latinoamerica. (2da. ed.) Houston: IAHPG Press; 2020. <https://n9.cl/zmwyrc>

Katherine Monserrate Villacreses-Merino

10. Palella Stracuzzi, S., y Martins Pestana, F. Metodología de la investigación cuantitativa. [Quantitative research methodology]. Caracas, Venezuela: Fondo Editorial de la Universidad Pedagógica Libertador; 2012. <https://n9.cl/oqb699>
11. Cardoso LS, Mendonça ET, do Prado MRMC, de Matos RA, Andrade JV. El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enferm. Actual Costa Rica* (en línea). 2020;(40). <https://n9.cl/1acwy>
12. Díaz Morales K, Reyes Arvizu J, Morgado Nájera K, Everardo Domínguez D. Síntomas en niños con cáncer y estrategias de cuidado familiar. [Symptoms in children with cancer and family care strategies]. *Rev. Cuidarte*. 2018;10(1). <https://n9.cl/8dh3w>
13. Santamaría Torres A., Rozo Guzmán A., Trujillo Naranjo M., Carreño Moreno S. El hermano del niño con cáncer merece ser visible. [The brother of the child with cancer deserves to be visible] *Rev. latinoam. bioet.* 2022;22(1):45-64. <https://doi.org/10.18359/rlbi.5436>
14. Vidal Serrano S., López Alonso S., Fernández Ojeda M., Lacalle Remigio J. Validación del cuestionario "Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)" en población española, sobre dificultades de profesionales sanitarios en cuidados paliativos. [Validation of the questionnaire 'Palliative Care Difficulties Scale (PCDS)' in the Spanish population, on the difficulties of health professionals in palliative care]. *Rev. Esp. Salud Publica* 2019;93:e201911106. <https://n9.cl/7czq6>
15. Vásconez Villa J, Armijos Campoverde LM, Romero Fernández AJ, Benavides Echeverría BG. Los cuidados de enfermería en la atención del paciente oncológico en etapa de agonía. [Nursing care in the care of the dying cancer patient]. *Vida y Salud*. 2023;7(1):656-63. <https://n9.cl/3vrvq>