

12. Líneas de investigación futura

En el proceso de elaboración de la GPC, se han identificado potenciales líneas de investigación que pueden ser relevantes para profesionales y pacientes.

Quimioterapia y radioterapia paliativa

- Realizar estudios que midan específicamente la eficacia de la quimioterapia paliativa (calidad de vida y control de síntomas) en pacientes en edad pediátrica, y cuantifiquen los efectos adversos.

Evaluación de los síntomas en cuidados paliativos pediátricos

- Investigar en el diseño y validación de cuestionarios multidimensionales para estandarizar la evaluación del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual. Los estudios de validación diagnóstica deberían realizarse en pacientes pediátricos con una amplia variedad de enfermedades amenazantes para la vida, incluyendo cáncer, enfermedades congénitas, enfermedades metabólicas y trastornos neurológicos.
- Investigar la efectividad y seguridad de fármacos utilizados en adultos para el control de síntomas poco estudiados en pacientes en edad pediátrica como son la astenia o la disnea.
- Investigar en el diseño y validación de escalas para la evaluación del grado de sedación paliativa específicas para la edad pediátrica.

Comunicación con el paciente y la familia

- Investigar sobre las barreras y facilitadores para una adecuada comunicación entre los profesionales, el paciente pediátrico en CPP y su familia mediante estudios cuantitativos y cualitativos realizados en España.