

UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Facultad de Ciencias de la Salud



Trabajo Fin de Grado en Enfermería

Convocatoria septiembre 2018

**Intervenciones de Enfermería en el abordaje emocional al paciente paliativo
pediátrico hospitalizado y familia**

Autora: Viviana Andrea García Herrera

Tutora: Francisca Rosa Jiménez López

RESUMEN

El abordaje emocional en los cuidados paliativos pediátricos, es un tema importante a tratar por las connotaciones que lo caracterizan respecto a los cuidados paliativos del adulto. Se diferencian en aspectos como la edad y el nivel de desarrollo cognitivo, emocional y social, así como en la dependencia de estos pacientes de su familia.

El objetivo de este trabajo es conocer cómo intervienen los profesionales de enfermería en el abordaje emocional ante un paciente paliativo pediátrico hospitalizado y su familia.

Para ello, se realizó una revisión bibliográfica narrativa. Se analizaron los temas recurrentes que emergieron de la revisión de la literatura y se compararon con las actividades de las NIC correspondientes.

Los resultados indican una fuerte disparidad en la importancia que se le da a las distintas NIC en los cuidados paliativos pediátricos.

En consecuencia, a esa comparación se ha concluido que los cuidados paliativos pediátricos son un tipo de intervención que no se realiza de una manera totalmente eficiente. Se propone como solución el diseño y aplicación de una o varias NIC específicas para los cuidados paliativos pediátricos.

Palabras clave: palliative child, family, nursing interventions, emotional support, hospitalized children.

ÍNDICE

1. JUSTIFICACIÓN.....	4
2. INTRODUCCIÓN.....	5
3. OBJETIVOS.....	15
4. METODOLOGÍA.....	15
5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	16
6. CONCLUSIONES.....	27
7. BIBLIOGRAFÍA.....	28

1. JUSTIFICACIÓN

En el Sistema Nacional de Salud español, los cuidados paliativos pediátricos siguen siendo una asignatura pendiente. Se trata, de un tema que ha sido completamente descuidado por nuestro sistema sanitario ya que apenas existen en España unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos. Los profesionales de Enfermería no tienen formación de cómo tienen que cuidar de estos pacientes ni cuál es la atención adecuada que tienen que prestar a sus familias por lo que, en general, existe un gran desconocimiento que tiene que ser solucionado. Además, apenas se realizan investigaciones actualmente en España concernientes a los cuidados paliativos pediátricos.

Sin embargo, esto no ocurre sólo en España. La mayoría de los países europeos no prestan cuidados paliativos pediátricos especializados de forma estructurada y universal, aunque actualmente, se están llevando a cabo importantes iniciativas en Europa, que sugieren que este aspecto de los cuidados paliativos está adquiriendo más reconocimiento.

Debido al gran avance de la medicina que se ha producido en las últimas décadas, nuestra sociedad, en general, no espera que los niños mueran, y las familias en particular, tienden a creer que la medicina puede curar casi todas las enfermedades. Estas expectativas llevan a que las familias y a veces el personal sanitario rechacen la transición hacia intervenciones que no tengan que ver con la curación del niño.

La muerte del niño es un evento para el que la comunidad sanitaria y el entorno familiar no están suficientemente preparados. Aquí, es donde tomaría gran importancia el papel del enfermero, el cual, a través de un adecuado abordaje emocional a la familia y al niño, podría conseguir que la familia aceptase incluir los cuidados paliativos en el plan de cuidados del paciente, cuando ya no existe una posible cura, y de esta manera, podría preparar adecuadamente para la muerte tanto al paciente como a su familia.

He aquí la gran importancia que tiene que, hoy en día, a los enfermeros se les enseñe a desarrollar las habilidades para llevar a cabo un adecuado abordaje emocional en los cuidados paliativos pediátricos.

2. INTRODUCCIÓN

Según la Organización Mundial de la Salud (1998), los cuidados paliativos pediátricos se caracterizan por:

- El cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del paciente, incluyendo el apoyo a la familia;
- Comenzar cuando la enfermedad es diagnosticada y continuar independientemente de si el niño recibe tratamiento dirigido a la enfermedad o no;
- Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del paciente;
- Unos cuidados paliativos efectivos requieren de un amplio enfoque multidisciplinar que incluya a la familia y haga uso de los recursos comunitarios disponibles; pueden ser implementados con éxito incluso si los recursos son limitados.
- Puede ser proporcionado en instalaciones de cuidado terciarias, en centros de salud comunitarios e incluso en el hogar de los pacientes¹.

El final de la vida implica la presencia de enfermedades crónicas, síntomas y/o impedimentos funcionales que persisten, pero que también pueden fluctuar. Además, los síntomas o impedimentos que resultan de la enfermedad irreversible subyacente requieren atención formal (remunerada, profesional) o informal (no remunerada) y pueden causar la muerte¹.

Los niños mueren frecuentemente en unidades de cuidados intensivos y sin cuidados paliativos o al final de la vida. De hecho, entre el 30% al 60% de las muertes infantiles en unidades pediátricas de cuidados intensivos no son inesperadas, sino que ocurren después de la decisión de suspender los tratamientos que salvan vidas, proporcionando tiempo para la interacción terapéutica con los padres. El duelo de los padres puede ser duradero debido a la naturaleza inesperada e inexplicable de la muerte del niño, y la falta de preparación puede conducir a un mayor dolor¹.

Como puede observarse en la definición propuesta, el abordaje emocional y psicológicamente sano se convierte, en los cuidados paliativos pediátricos, en un factor fundamental para el correcto funcionamiento de los mismos². Para ello, han sido identificados cuatro grandes aspectos que influyen en este abordaje emocional:

- El rol de las enfermeras como principal apoyo afectivo en la relación de los profesionales sanitarios con la familia y el paciente;
- Los modelos e instrumentos más adecuados para una mejor atención por parte de los profesionales sanitarios;
- La perspectiva de la familia durante todo el proceso de cuidados paliativos;
- La posición de los pacientes, teniendo en cuenta tanto su punto de vista como sus necesidades.

El rol de las enfermeras como principal apoyo afectivo, y los modelos e instrumentos más adecuados para una mejor atención por parte de los profesionales sanitarios.

Las enfermeras se encuentran en una situación única para proveer soporte al paciente y a la familia durante estos difíciles momentos. Estas estarán involucradas con el paciente y la familia a lo largo del continuo de la atención, desde las medidas para salvar la vida hasta el cuidado paliativo. Como cabe esperar pasarán largos períodos de tiempo con el paciente, los padres y los otros miembros de la familia, proporcionando un amplio abanico de oportunidades para ayudar a asegurar la mejor experiencia posible¹.

El rol de la enfermera pasa por el deber de establecer un vínculo con la familia, incluyendo al paciente, que es valorado muy positivamente. Esta relación puede favorecer un proceso de cuidados paliativos mucho más eficiente, y permite asistir de una manera más individualizada a todos los problemas emocionales que pueden sufrir pacientes y familias. Además, los padres consideran que una comunicación abierta y honesta es fundamental para la correcta relación con los profesionales sanitarios, y, como ha sido mencionado previamente, este tipo de interacción llevará inevitablemente a las enfermeras, principales cuidadoras de los pacientes, a vincularse afectivamente con los mismos².

Esto genera una serie de cuestiones muy importantes para el correcto funcionamiento de las enfermeras en el ámbito de los cuidados paliativos, que están siendo descuidadas casi en sus totalidad. Por un lado, los vínculos afectivos con los pacientes tienen que ser muy bien manejados por parte de las enfermeras, que pueden llegar a establecer preferencia por ciertos pacientes, o llevarse a un terreno personal una relación que ha de mantenerse puramente profesional. El problema con esto, es que las enfermeras no son formadas en el manejo de dichos vínculos, lo que permite que la tristeza y el duelo puedan aparecer en dichas profesionales, y esto a su vez derive en problemas de burnout, ansiedad laboral y otros problemas psicológicos relacionados. Por esto mismo, es necesario que se

forme todo profesional sanitario, y en especial las enfermeras, puedan aprender técnicas de manejo de los vínculos profesional-paciente-familia en vez de basarse solamente en la experiencia que van ganando con el paso del tiempo^{3, 4, 5, 6}.

Otra de las cuestiones necesarias en relación con los problemas emocionales que sufren la mayoría de las enfermeras de cuidados paliativos, es la necesidad de un método que permita valorar si dichas profesionales, han tenido o tienen experiencias personales de ésta índole y como afecta en su relación con paciente y familia (transferencia y contratransferencia). Ante la falta de unos criterios empíricos estandarizados y ampliamente usados para ello, el profesional de enfermería no tiene por parte de la Institución una atención psicoemocional que pueda necesitar o reforzar sus intervenciones por parte de otros profesionales de la salud³. Esto último, enlaza otra de las fallas que existe en relación con el abordaje emocional, y es la ausencia de atención profesional hacia las enfermeras de cuidados paliativos, las cuales, debido a un pobre apoyo emocional para prevenir niveles de estrés, ansiedad, duelo y tristeza demasiado elevados, tienden a acabar sufriendo problemas psicopatológicos^{3, 4}.

Por otro lado, apenas existen unidades especializadas en Cuidados Paliativos Pediátricos, por lo que es muy probable que no exista un método de organización lo suficientemente apropiado como para coordinar a todos los profesionales necesarios, incluyendo a las enfermeras, durante todo el proceso, lo que puede estar relacionado con un mayor riesgo de los problemas que hemos mencionado antes^{5, 6, 7, 8}.

Todo esto es fundamental para mantener una atención apropiada por parte de las enfermeras, repercutiendo directamente en la calidad de vida de los pacientes de cuidados paliativos pediátricos. Esto es, si no tenemos unos profesionales formados para los cuidados paliativos pediátricos, si no tenemos unas medidas cautelares para prevenir el desgaste emocional y psicológico que estos sufren, y si no tenemos métodos de organización de dichos cuidados, las enfermeras, como base fundamental de cuidados del paciente y de relación con la familia, no podrán desempeñar bien sus competencias. Esto tendrá como consecuencia que tanto los familiares como el paciente manifestarán rechazo y malestar con respecto a dichos cuidados, lo que dificultará e incluso imposibilitará un correcto desarrollo de todo el proceso^{2, 4, 5, 6, 7, 8}.

La perspectiva de la familia durante todo el proceso de cuidados paliativos.

La separación de la familia del paciente pediátrico hospitalizado, ha sido considerada desde hace décadas como un perjuicio a la salud física, psicológica y emocional del niño o adolescente. Es por eso que desde los primeros estudios de Bowlby en 1952, sobre este asunto, se ha ido desarrollando en Gran Bretaña un modelo de Cuidados Centrados en la Familia (CCF). Los CCF son una manera de atención a los niños hospitalizados y sus familiares, que planea los cuidados en torno a toda la familia, y en donde todos los miembros son considerados receptores de los mismos⁹.

Los modelos de Cuidados Paliativos Pediátricos que siguen este tipo de atención, basada en la comunicación familias-profesionales, así como en el favorecimiento de una actitud colaborativa con los cuidados paliativos y de una buena atención psicológica hacia los padres, demuestran ser de gran eficacia y mucho más beneficiosos para los padres a corto, medio y largo plazo^{6, 9, 10}. De hecho, los padres que vivieron una forma de atención semejante a esta, tuvieron menos problemas psicológicos relacionados con el final de la vida y muerte de sus hijos^{2, 6, 9}. La prevención durante los cuidados paliativos de dichos problemas es muy importante, puesto que lo más probable es que sufran un duelo complicado que suele durar varios años, así como otros problemas emocionales y psicológicos tales como ansiedad y depresión. Destaca sobre todo la ideación suicida, en cuyo caso es sufrida por la mayoría de los padres.

En definitiva, todo el proceso de Cuidados Paliativos Pediátricos de un paciente debe incluir a los padres, pues pueden sufrir multitud de problemas emocionales como consecuencia de la falta de participación y de la necesidad de ser informados empáticamente de todo lo que va sucediendo durante dichos cuidados².

Los hermanos sanos de los pacientes, al igual que otros familiares, suelen ser los grandes olvidados durante todo el proceso de cuidados paliativos. Desde el diagnóstico de la enfermedad, los padres centran su atención y sus cuidados en el hijo enfermo y los hijos sanos tienden a sentirse apartados e incluso rechazados por sus padres^{6, 11, 13, 14, 15}.

La posición de los pacientes, teniendo en cuenta tanto su punto de vista como sus necesidades.

Lo principal en los CPP, es que los infantes se sientan acompañados por sus seres queridos en todo momento, pues la ausencia de dicho apoyo afectivo causa sentimientos de

ansiedad, tristeza y apatía absoluta en los pacientes, además de responder extremadamente peor a los tratamientos pertinentes^{2, 4, 6}. Por este motivo, hay que alentar a los padres, quienes suelen poseer los vínculos de apego más importantes en relación con los niños, a que permanezcan atentos a las necesidades emocionales y afectivas del paciente. Esto puede suponer una carga muy importante para la vida de dichos padres, por lo que es fundamental el apoyo de los profesionales sanitarios, tal y como se ha expuesto previamente^{11, 13, 14, 16}.

La incapacidad de los propios pacientes a la hora de poder transmitir sus opiniones y necesidades percibidas es un problema que atañe a casi todos los casos de CPP. Los pacientes paliativos pediátricos no son tenidos en cuenta en la toma de decisiones de todo aquello relacionado con el tratamiento o de cuándo interrumpirlo, y sólo son escuchados por parte de los padres cuando sus opiniones coinciden^{6, 13, 15, 16}.

Por otro lado, los profesionales sanitarios tienen en cuenta casi exclusivamente el punto de vista y las opiniones de los padres, por lo que los pacientes no tienen oportunidad de transmitir ni directa ni indirectamente todo lo que tienen que decir sobre su propio proceso de cuidados. Esto trae como consecuencia que puedan sentirse perdidos, sin actitud cooperadora, o incluso temerosos por dichos cuidados^{10, 17, 18}.

Destaca, además, la inadecuada transmisión de información que sufren los pacientes por parte de los padres y profesionales^{13, 16}. Considerando que así “protegen” a los pacientes, en la mayoría de los casos no tratan temas tan trascendentales como la muerte, los efectos de los tratamientos, el manejo del dolor y la etiología de la enfermedad, ocultando la información importante o diciendo medias verdades sobre la misma^{14, 19}.

Por todos estos motivos, es necesario fomentar que los padres se comuniquen con los hijos desde el diagnóstico de la enfermedad, pues esto trae beneficios tanto para padres como hijos a la hora de aceptar el final de la vida de los pacientes y ayuda a que, tras la muerte del niño, los padres experimenten un duelo menos complicado, al sentir que prepararon a sus hijos para lo inevitable^{6, 11, 12, 13, 14, 15, 16}.

Cómo deberían llevar a cabo las enfermeras el abordaje emocional para que éste sea efectivo, teniendo en cuenta tanto a la familia como al paciente, con el fin de ayudarles durante el proceso de los cuidados paliativos pediátricos:

En primer lugar, las enfermeras deberían fomentar una comunicación eficaz que se base en la empatía, tanto con la familia y el paciente. Con respecto a la familia, las enfermeras deberían comunicarse abierta, honesta y frecuentemente con la familia con el objetivo de promover un diálogo que permita definir los objetivos de la atención que se le va a dar al niño y que aborde las decisiones difíciles, así como los factores que afectan a esas decisiones de tratamiento. Durante estas conversaciones las enfermeras podrían animar a la familia a que exprese sus necesidades físicas, emocionales y espirituales, así como las del niño. En cada conversación, la enfermera debería emplear la escucha activa y usar el silencio como forma de promover la reflexión emocional de la familia y del paciente, favoreciendo el intercambio de información importante y pudiendo así comprender plenamente al paciente y a la familia^{5, 8, 20, 21}.

En cuanto a la comunicación con el paciente la enfermera debería transmitir la información directamente al paciente en lugar de recurrir en primer lugar a los padres y otorgarle una información clara usando palabras que entienda, con la finalidad de evitar la confusión en el niño y específica sobre su condición de salud con las cargas y los beneficios del tratamiento disponible para comprender sus preferencias y deseos y facilitar su toma de decisiones con respecto a su tratamiento. La enfermera debería mantener el contacto visual con el niño durante estas conversaciones además de escuchar activamente lo que el paciente está diciendo para garantizarle su comprensión. Es muy importante que a la hora de comunicar información al paciente y su familia, los enfermeros involucrados en cuidados paliativos pediátricos elijan cuidadosamente sus palabras, piensen antes de hablar y enmarquen sus comunicaciones en términos que sean esperanzadores y realistas, incluso cuando el paciente se acerca a la muerte^{5, 8, 20, 21}.

En segundo lugar, las enfermeras también deberían preocuparse por las necesidades de la familia y el paciente, con el objetivo de desarrollar una interrelación de confianza, que fuera honesta, abierta y terapéutica para facilitar la atención de calidad del paciente. Para alcanzar esta relación de confianza, sería necesario que las enfermeras siempre estuvieran dispuestas a escuchar las preocupaciones de la familia y del paciente; las enfermeras deberían preocuparse por conocer a la familia y al paciente adecuadamente; tendrían que dejar claro a los padres lo que se espera de ellos y cuál es su función en el cuidado de su hijo estableciendo unos límites y unos roles claros con el fin de evitar la confusión de los padres y habrían de facilitar la continuidad y la disponibilidad de la atención, pues la

continuidad de la atención de las enfermeras facilitaría el intercambio de conocimientos sobre la condición, tratamiento y pronóstico del niño^{2, 10, 11, 14, 22}.

La Taxonomía NIC o Clasificación de Intervenciones de Enfermería, es un lenguaje estandarizado de las intervenciones de enfermería. El uso de un lenguaje estandarizado brinda continuidad en la atención y mejora la comunicación entre las enfermeras y otros proveedores. El lenguaje es completo y puede ser utilizado por enfermeras en todos los ámbitos y en todas las especialidades. La NIC también es útil para representar a la enfermería para el público y para socializar a los estudiantes con la profesión ²³.

A continuación, se exponen tres de las intervenciones específicas establecidas en la taxonomía NIC relacionadas con el tema que nos ocupa y las actividades a realizar que recogen cada una de ellas (ver tablas 1, 2 y 3).

Tabla 1. Actividades correspondientes a la intervención 5270

Código: 5270	Intervención: Apoyo emocional	Definición: Proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión.	
ACTIVIDADES			
Comentar la experiencia emocional con el paciente.	Ayudar al paciente a reconocer sentimientos tales como la ansiedad, ira o tristeza.	Facilitar la identificación por parte del paciente del patrón habitual de afrontamiento de los temores.	Permanecer con el paciente y proporcionar sentimientos de seguridad durante los períodos de más ansiedad.
Explorar con el paciente qué ha desencadenado las emociones.	Animar al paciente a que exprese los sentimientos de ansiedad, ira o tristeza.	Proporcionar apoyo durante la negación, ira, negociación y aceptación de las fases del duelo.	Proporcionar ayuda en la toma de decisiones.
Realizar afirmaciones empáticas o de apoyo.	Comentar las consecuencias de no abordar los sentimientos de culpa o vergüenza.	Identificar la función de la ira, la frustración y la rabia que pueda ser de utilidad para el paciente.	No exigir demasiado del funcionamiento cognitivo cuando el paciente esté enfermo o fatigado.
Abrazar o tocar al paciente para proporcionarle apoyo.	Escuchar las expresiones de sentimientos y creencias.	Favorecer la conversación o el llanto como medio	Remitir a servicios de asesoramiento, si se precisa.

		de disminuir la respuesta emocional.	
Apoyar el uso de mecanismos de defensa adecuados.			

Tabla 2. Actividades correspondientes a la intervención 7140

Código: 7140	Intervención: Apoyo a la familia	Definición: Fomento de los valores, intereses y objetivos familiares	
ACTIVIDADES			
Asegurar a la familia que al paciente se le brindan los mejores cuidados posibles.	Orientar a la familia sobre el ambiente de cuidados sanitarios, como un centro hospitalario o una clínica.	Proporcionar recursos espirituales a la familia, según lo precisen.	Fomentar la asertividad de la familia en la búsqueda de información, si es el caso.
Valorar la reacción emocional de la familia frente a la enfermedad del paciente.	Proporcionar ayuda para cubrir las necesidades básicas de la familia, como techo, comida y vestimenta.	Proporcionar información frecuente a la familia acerca de los progresos del paciente, de acuerdo con los deseos de éste.	Facilitar oportunidades de visita a los miembros de la familia, según corresponda.
Determinar la carga psicológica para la familia que tiene el pronóstico.	Identificar la naturaleza del apoyo espiritual para la familia.	Enseñar a la familia los planes médicos y de cuidados.	Presentar la familia a otras familias que estén pasando por experiencias similares, según corresponda.
Ofrecer una esperanza realista.	Identificar el grado de coherencia entre las expectativas del paciente, de la familia y de los profesionales sanitarios.	Proporcionar a la familia el conocimiento necesario acerca de las opciones que les puedan ayudar en la toma de decisiones sobre los cuidados del paciente.	Proporcionar cuidados al paciente en lugar de la familia para aliviar su carga y también cuando ésta no pueda ocuparse de los cuidados.
Escuchar las inquietudes, sentimientos y preguntas de la familia.	Reducir las discrepancias entre las expectativas del paciente, de la familia y de los profesionales sanitarios mediante el uso de técnicas de comunicación.	Incluir a los miembros de la familia junto con el paciente en la toma de decisiones acerca de los cuidados, cuando resulte apropiado.	Disponer cuidados por relevo progresivos, cuando se indique y se desee.
Facilitar la comunicación de	Ayudar a los miembros de la	Animar la toma de decisiones familiares	Facilitar oportunidades de

inquietudes / sentimientos entre el paciente y la familia o entre los miembros de la misma.	familia a identificar y resolver conflictos de valores.	en la planificación de los cuidados del paciente a largo plazo que afecten a la estructura y la economía familiares.	apoyo por parte de grupos que estén en una situación similar.
Favorecer una relación de confianza con la familia.	Respetar y apoyar los mecanismos de afrontamiento utilizados por la familia.	Reconocer la comprensión de la decisión familiar acerca de los cuidados posteriores al alta.	Remitir a terapia familiar, si está indicado.
Aceptar los valores familiares sin emitir juicios.	Proporcionar retroalimentación a la familia respecto a sus estrategias de afrontamiento.	Ayudar a la familia a adquirir el conocimiento, técnica y equipo necesarios para apoyar su decisión acerca de los cuidados del paciente.	Informar a la familia sobre cómo puede ponerse en contacto con el personal de enfermería.
Responder a todas las preguntas de los miembros de la familia o ayudarles a obtener las respuestas.	Asesorar a los miembros de la familia sobre las técnicas de afrontamiento adicionales eficaces para su uso propio.	Actuar en defensa de la familia, según corresponda.	Ayudar a los miembros de la familia durante los procesos de muerte y duelo, según corresponda.

Tabla 3. Actividades correspondientes a la intervención 7280

Código: 7280	Intervención: Apoyo de hermanos	Definición: Ayudar al hermano del paciente a afrontar la enfermedad/estado crónico/discapacidad de éste.	
ACTIVIDADES			
Determinar lo que el hermano conoce acerca de la enfermedad del paciente.	Ayudar al hermano a mantener y/o modificar sus rutinas y actividades de la vida diaria, si es necesario.	Fomentar la comunicación entre el hermano y el enfermo.	Explicar a los hermanos pequeños que ellos no son la causa de la enfermedad.
Estimar el estrés del hermano relacionado con el estado de la enfermedad del paciente.	Valorar a cada niño individualmente, evitando comparaciones.	Permitir a los hermanos que resuelvan sus propias dificultades.	Reconocer que cada uno de los hermanos responde de forma diferente.

Estimar la capacidad del hermano de afrontar la enfermedad/discapacidad del paciente.	Ayudar al hermano a clarificar y explorar las preocupaciones.	Animar al hermano a visitar al hermano o hermana con enfermedad.	Elogiar a los hermanos cuando han sido pacientes, se han sacrificado o han sido especialmente útiles.
Facilitar que los miembros de la familia sean conscientes de los sentimientos del hermano.	Ayudar al niño a ver las diferencias/semajanzas entre él y el hermano con necesidades especiales.	Ayudar a los padres a ser justos en cuanto a disciplina, recursos y atención.	Conocer los puntos fuertes personales que tienen los hermanos, así como sus habilidades, para enfrentarse con éxito al estrés.
Proporcionar información acerca de las respuestas frecuentes del hermano y de lo que los demás miembros de la familia pueden hacer para ayudar.	Animar al hermano a visitar al hermano o hermana con enfermedad.	Fomentar el mantenimiento de los patrones de interacción de los padres o de la familia.	Disponer la derivación a grupos de hermanos similares, según corresponda.
Desempeñar el rol de defensa del hermano (en caso de situaciones que amenacen la vida cuando la ansiedad es grande y los padres u otros miembros de la familia son incapaces de representar dicho papel).	Respetar la reticencia del hermano a estar con el niño con necesidades especiales en las actividades o a incluirlo en ellas.	Utilizar dibujos, títeres y juegos dramatizados para determinar cómo percibe los sucesos el hermano pequeño.	Disponer la remisión de recursos comunitarios para el hermano, si es necesario.
Reconocer y respetar al hermano que pueda no estar emocionalmente preparado para visitar a un hermano o hermana enfermo.	Animar al hermano a que participe en el cuidado del enfermo, si resulta oportuno.	Clarificar la inquietud del hermano pequeño de contraer la enfermedad del niño afectado y desarrollar estrategias para afrontar esos temores.	Comunicar la situación al profesional de enfermería de la escuela para fomentar el apoyo de los hermanos pequeños, de acuerdo con los deseos de los padres.
Animar a los padres u otros miembros de la familia a proporcionar información sincera al hermano.	Enseñar al hermano las maneras correctas de relacionarse con el hermano o hermana afectado/a.	Enseñar la patología de la enfermedad al hermano, según la etapa de desarrollo y el estilo de aprendizaje.	
Animar a los padres establecer el cuidado de los hermanos pequeños en su propia casa, si fuera posible.	Enseñar a los hermanos las estrategias para cumplir con sus propias necesidades	Utilizar sustitutos concretos para el hermano que no puede visitar a su hermano o hermana	Explicar al hermano visitante los cuidados que se

	emocionales y de desarrollo.	enfermo (fotos y vídeos).	están realizando al enfermo.
--	------------------------------	---------------------------	------------------------------

3. OBJETIVOS

Objetivo general: Conocer el abordaje emocional de los profesionales de enfermería ante un paciente paliativo pediátrico hospitalizado y su familia.

Objetivos específicos:

- Identificar el abordaje emocional que realizan los profesionales de enfermería ante pacientes paliativos pediátricos hospitalizados y a la familia.
- Analizar el abordaje emocional, según intervenciones enfermeras (NIC), en niños paliativos y su familia.
- Contrastar el abordaje emocional realizado y el establecido según la NIC.

4. METODOLOGÍA

En el presente trabajo, se realizó una revisión bibliográfica narrativa. Para ello, se llevó a cabo una búsqueda bibliográfica en las siguientes bases de datos: Global Health, Medline, Science Direct, Elsevier, CINALH, Proquest, Nursing & Allied Health, Psycarticles...

- La búsqueda bibliográfica se centró en el empleo de los siguientes grupos de palabras:
 - Hospitalized children emotion
 - End-of-life care in oncologic children
 - Pediatric palliative care
 - Palliative child
 - Nursing interventions in pediatric palliative care
 - Emotional support in pediatric palliative care
 - “Nursing interventions” and “palliative children” and “family”.

- “Communication skills” and “pediatric palliative care” or “end-of-life care” and “nursing”.

- Para la búsqueda de los artículos se utilizaron como filtros:
 - Que se encontraran en los idiomas inglés, francés, español.
 - Que hubiera sido publicado en los últimos 15 años.
 - Que su visionado estuviera completamente disponible.
 - Que estuvieran relacionados con el ámbito de la enfermería y la medicina.

Como resultado de la búsqueda, se consiguieron aproximadamente 70 artículos de los cuales y tras establecer los criterios de inclusión y exclusión quedaron 31 artículos, entre ellos revisiones bibliográficas y estudios cualitativos.

- Criterios de inclusión de los artículos:
 - Que abarquen el abordaje emocional en los cuidados paliativos pediátricos.
 - Que incluyan a la familia del paciente.
 - Que traten del paciente hospitalizado.
- Criterios de exclusión de los artículos:
 - Que ofrezcan información solamente acerca de los cuidados físicos al paciente paliativo pediátrico, sin incluir el apoyo emocional.
 - Que no incluya a la familia (padres, hermanos y otros familiares).
 - Que traten de los cuidados a domicilio del paciente paliativo pediátrico.
 - Que traten de los cuidados de hospicio.
 - Que solo ofrezca información acerca de los cuidados paliativos en el paciente adulto.

5. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los temas recurrentes que emergieron de la revisión de la literatura relacionados con el abordaje emocional de enfermería, llevado a cabo actualmente en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, son:

Comunicación

La comunicación excelente es un principio central de los cuidados paliativos pediátricos efectivos. La comunicación debe ser transparente tanto dentro del equipo como con los niños y los miembros de la familia. Además, la comunicación entre los padres y los enfermeros es una importante herramienta transcultural para la realización de un cuidado centrado en la familia^{5, 10, 19}.

La capacidad de infundir esperanza para proporcionar comodidad y promover una mejor calidad de vida para los niños y sus familias, es un objetivo vital de la comunicación en los cuidados paliativos pediátricos²⁰.

La comunicación proporciona la base para determinar las necesidades del paciente y de la familia y garantiza el conocimiento de los miembros del equipo sobre el progreso del paciente y de su familia. Sin embargo, actualmente, en los Cuidados paliativos pediátricos se está llevando a cabo una comunicación pobre tanto con el paciente y la familia como dentro del equipo de cuidados paliativos^{2, 8}.

En muchas ocasiones, al presentar la información, los enfermeros no son conscientes del impacto emocional y psicológico que pueden tener sus palabras en el niño y en la familia. Por tanto:

- *Cuando la información se transmitió correctamente:*
 - Las familias estaban de acuerdo en que recibieron información clara acerca de la condición de sus hijos, el pronóstico de la enfermedad, las opciones de tratamiento, las posibilidades de supervivencia, así como los pros y los contras de abandonar el soporte vital o continuar con el tratamiento^{2, 11}.
- *Cuando la información no se transmitió o se hizo de manera inadecuada:*
 - Las familias notaron que conforme la condición física del niño empeoró o la muerte se acercaba, la información se volvió inadecuada o insuficiente, y los enfermeros evitaban comunicarse con ellos. Por tanto, apreciaron cuando las

malas noticias se transmitieron directa y honestamente y con compasión y precaución^{2, 14}.

- Algunos padres recibieron información conflictiva o mixta con respecto a la condición de salud y el tratamiento de su hijo, lo cual generó confusión y estrés en ellos. Otros padres sintieron que rara vez o nunca recibieron información conflictiva¹⁴.
- Algunos padres tuvieron que esforzarse para poder extraer información de los enfermeros sobre el pronóstico de su hijo y otros no recibieron actualizaciones de información sobre la condición de su hijo tan a menudo como deseaban¹⁴.

Relación entre padres y profesionales

Los familiares constantemente se refirieron a la importancia de la calidad de las relaciones interpersonales entre ellos y los enfermeros, y entre sus hijos y los mismos. Además, expresaron claramente la necesidad de desarrollar relaciones honestas, abiertas, auténticas y terapéuticas con los enfermeros como una forma de facilitar la atención de calidad del niño para garantizar una “buena muerte”²².

Los padres querían que los enfermeros les dieran apoyo emocional a través de la escucha, estando disponibles para ellos, dando información adecuada, siendo positivos y manteniendo la esperanza con respecto a la condición de su hijo¹⁰.

Mientras que algunos padres experimentaron un buen trato por parte de los enfermeros con cortesía, cuidado y compasión, sintiendo que realmente se habían interesado por su familia, otros padres, vivieron las relaciones con los enfermeros como problemáticas, sintiendo que no siempre eran tratados como deseaban o creyendo que estaban siendo evitados².

Empatía, presencia y compasión

Según los familiares, las características más deseables del personal de enfermería fueron la compasión y el compromiso, la honestidad, la atención, la capacidad para mostrar emociones, la precisión clínica y la accesibilidad, el respeto y tomarse tiempo para las discusiones¹⁴.

Otras acciones que los miembros de la familia de pacientes terminales pediátricos consideraban como destacadas incluían el no-abandono, el respeto por el paciente, el cuidado y apoyo a la familia, la facilitación del proceso familiar y el seguimiento con la familia después de la muerte del paciente².

Sin embargo, el trato con la familia no siempre fue empático y compasivo por parte de los profesionales de enfermería y, por tanto, se sintieron abandonados por ellos. Este abandono generó en los padres sentimientos de aislamiento en la fase paliativa de la enfermedad de su hijo, y esto producía que se alejaran física y emocionalmente de los profesionales de enfermería con los que mantenían una relación cercana, lo cual resultó muy duro para los padres¹⁴.

Otros padres, además, expresaron su enfado al tener que insistir continuamente a varios profesionales de enfermería para que atendieran emocionalmente a su hijo cuando éste estaba atravesando un mal momento debido a su condición de salud².

Necesidades y deseos de la familia

En general, los padres deseaban ser respetados y reconocidos en su papel de proveedores de atención y querían que el personal de enfermería los escuchara y actuara en función de sus preocupaciones sobre el bienestar del niño¹⁴.

Algunas de las necesidades de los padres más importantes según estos son¹⁴:

- *La necesidad de seguir actuando como principales cuidadores de sus hijos:* enfatizan la importancia de que los enfermeros respeten su papel como padres y su deseo de que los profesionales de enfermería les provean de las herramientas y el conocimiento necesarios para este rol.
- *La necesidad de que sus evaluaciones con respecto a la condición física y de salud de su hijo fueran confirmadas:* en la mayoría de los casos esta necesidad se cumplió ya que el personal actuó de acuerdo con los padres. Sin embargo, cuando los profesionales de enfermería no confirmaron las preocupaciones, intuiciones y sugerencias de los padres, se generaron sentimientos de frustración en ellos. El hecho de que algunos miembros del personal de enfermería no respetaran el juicio de los padres con respecto al cuidado de su hijo, complicaba su duelo incluso varios años después

- *La necesidad de que el sufrimiento de su hijo fuera aliviado:* para los padres es muy importante que su hijo esté lo más cómodo posible y libre de dolor físico y mental. Las acciones más importantes que deben realizar los enfermeros para cumplir esta necesidad de los padres es aliviar el dolor y la ansiedad del paciente, proporcionar asistencia física cuando el niño tiene limitaciones físicas como dificultad para respirar.
- *La necesidad de apoyo:* los padres necesitaban apoyo para mantener el estilo de vida normal del niño y aprovechar al máximo el tiempo que pasaban con su hijo. Estos se sentían comprendidos cuando los enfermeros hacían todo lo posible por preservar la normalidad y les dieron conocimientos sobre cómo mantener una vida normal con el niño moribundo, a la vez le proporcionaban al paciente un tratamiento y cuidado especial. Los padres necesitaban sentir que los profesionales de enfermería eran sinceros al cuidar de sus hijos, que podían hacerles preguntas en cualquier momento, que podían consultar con ellos fuera del horario regular para informarse sobre el tratamiento de su hijo y para obtener más información sobre los cuidados paliativos.
- *La necesidad de los padres de educación y asistencia práctica para cuidar a los hermanos sanos:* los enfermeros enseñaron a los padres cómo debían cuidar a los hermanos sanos de su hijo enfermo y cómo debían informar a los hermanos sobre la enfermedad, el diagnóstico, el pronóstico e incluso la muerte de su hermano.

Por lo general, los propios niños deseaban la normalidad en sus vidas, por ejemplo, yendo a la escuela, haciendo las actividades que suelen realizar, viendo a sus hermanos y otros familiares, viendo a sus amigos...

Las necesidades de los hermanos

Los hermanos también se ven afectados por la muerte y a menudo reconocen el dolor de sus padres. La culpa del sobreviviente, la sobreprotección de los padres y la idealización del hijo fallecido afecta al duelo de los hermanos²⁵.

Las necesidades de los hermanos que pueden satisfacer los enfermeros incluyen darles apoyo e información para ayudarles a dar sentido a la enfermedad de su hermano, darles oportunidades para expresar sus propios sentimientos, seguridad para evitar el miedo o la culpa, la necesidad de sentirse valorados y de mantener la autoestima y ayudarles a

mantener sus propios intereses y actividades y a seguir su estilo de vida normal. Cabe destacar que las percepciones de los padres sobre las necesidades de sus hijos sanos difieren de las de los propios niños sanos. Los enfermeros requieren más educación para poder proporcionar apoyo educativo y práctico a los padres y a los hermanos en esta importante área²⁵.

Las necesidades de los pacientes: cuidado centrado en el niño

Los profesionales de enfermería tienden a resolver los problemas físicos de los pacientes y a olvidarse de las necesidades emocionales de éstos, las cuales son también muy importantes, tanto para los niños como para sus padres²⁰.

Los niños que están atravesando una enfermedad que limita su vida necesitan sentir que son tratados con respeto, con dignidad, con empatía y que es visto por los profesionales como un individuo único y especial con un diagnóstico terminal y no como una ‘enfermedad’. Para los propios pacientes, al igual que para los padres, también es importante desarrollar una relación sincera y honesta con los profesionales que van a cuidar de él durante este largo y duro proceso. Los niños en cuidados paliativos quieren tener una relación de confianza con sus cuidadores, y sentir que en cualquier momento pueden acudir a ellos para hablar de sus preocupaciones, de sus miedos e incluso de la muerte. Por tanto, para desarrollar esta relación de confianza, es muy importante que los enfermeros se interesen por el niño enfermo, por sus aficiones, sus gustos, las relaciones con su familia, sus necesidades y sus deseos¹⁴.

Los niños necesitan tener un profesional a su lado con el que puedan comunicarse y tener conversaciones sobre temas difíciles de abordar. Tener tales conversaciones, a pesar de su dificultad, es crucial para aliviar las cargas psicológicas y emocionales y aliviar los temores tanto de los niños como de los padres. Los niños generalmente quieren saber qué les sucede a ellos y a su familia después de la muerte. Es posible que los niños no se sientan cómodos teniendo conversaciones tan delicadas con sus padres; pueden sentir que sería demasiado angustiante y quieren proteger los sentimientos de los padres. Por lo tanto, un enfermero de confianza puede despertar los miedos o preocupaciones más íntimos de un paciente pediátrico y ayudarle a resolverlos^{5, 8, 20}.

Se ha realizado una comparación de los estudios cualitativos escogidos con las que aparecen en la Clasificación de Intervenciones Enfermeras (NIC), teniendo en cuenta el número de actividades de dichas NIC que han sido mencionadas en los mismos. Los números entre paréntesis se refieren a la cantidad de actividades pertenecientes a cada Intervención y que son mencionadas en los estudios encontrados (tabla 4).

Tabla 4. Las intervenciones y actividades mencionadas en los diferentes artículos encontrados.

Actividades mencionadas	Apoyo a la familia (37)	Apoyo emocional (17)	Apoyo de hermanos (34)
Kirby et al. (2014)	6	5	0
Bjork et al. (2016)	6	0	0
Coad et al. (2015)	9	0	0
Van der Geest et al. (2014)	10	0	0
Kreicbergs et al. (2004)	4	4	0
Henderson et al. (2017)	21	0	0
Han et al. (2017)	0	8	0
Kars et al. (2015)	4	0	0
L. Monterosso et al. (2009)	9	0	12
Wilson et al. (2010)	0	2	0
O'Shea et al. (2013)	26	16	0
Darcy et al (2014)	3	2	0
Gibson et al. (2010)	0	14	0
Roberts C.A. (2010)	19	5	0

Virdun et al. (2015)	4	3	2
Montgomery et al. (2017)	18	0	0

La NIC que más se ha mencionado en los artículos ha sido la del Apoyo a la familia [7140]. Las actividades de esta NIC que han sido más comúnmente comentadas han sido las relacionadas con:

- La adecuada comunicación con la familia, teniendo una importancia predominante ofrecer una esperanza realista y favorecer una relación de confianza con la familia;
- La correcta transmisión de la información con el objetivo de ayudar a la familia en la toma de decisiones sobre los cuidados del paciente, siendo muy importante mantener a la familia siempre informada acerca de los progresos del paciente;

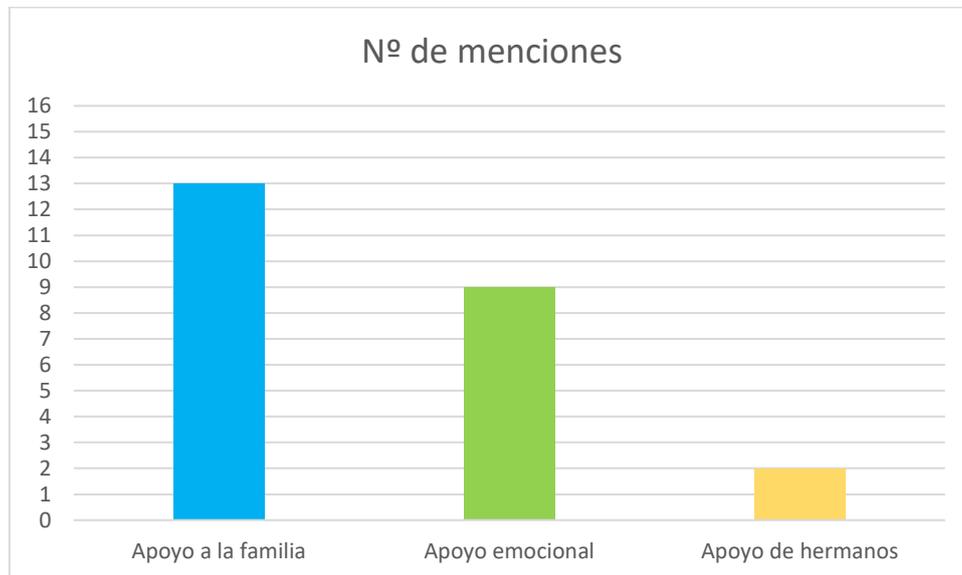
La segunda NIC más mencionada en los artículos fue la del Apoyo emocional [5270]. Las actividades de esta NIC que con más frecuencia se comentaron fueron las relacionadas con:

- La escucha activa, siendo muy importante escuchar las expresiones de sentimientos y creencias del paciente, sobre todo, cuando se está manteniendo con el paciente una conversación sobre un tema tan difícil como es la muerte;
- La empatía y la presencia, siendo muy importante realizar afirmaciones empáticas o de apoyo al paciente, con el objetivo de facilitar que el paciente exprese sus emociones.

La NIC que menos se mencionó en los artículos fue la del Apoyo de hermanos [7280]. Por su parte, las actividades de esta NIC que se consideraron más relevantes fueron las relacionadas con:

- Ayudar a los padres a que sean conscientes de las preocupaciones y sentimientos del hermano y educarles para que sepan cómo tienen que cuidar del hermano sano;
- La importancia de proporcionar al hermano información sincera sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de su hermano enfermo;
- Ayudar al hermano a mantener su rutina diaria normal y a que realice las actividades que suele realizar normalmente como pasear, jugar o hacer los deberes.

Aquí puede observarse de manera esquemática las veces en que ha aparecido cada NIC en los estudios cualitativos (gráfica 1).



Gráfica 1. Numero de menciones de las Intervenciones Enfermeras.

Los resultados han indicado una fuerte disparidad en la importancia que se le da a las distintas NIC en los CPP. Mientras que el NIC ‘Apoyo a la familia, aparece mencionado en casi todos los artículos de forma implícita, el NIC ‘Apoyo emocional’ aparece aproximadamente en dos tercios de los mismos. Cabe destacar la poca mención que se da al NIC ‘Apoyo de hermanos’, cuya referencia ha sido prácticamente anecdótica.

- Las estrategias de comunicación que la enfermera utiliza con la familia y el paciente para llevar a cabo un correcto abordaje emocional en los cuidados paliativos pediátricos es el tema más recurrente en los estudios cualitativos y además en la NIC se le da una importancia considerable, apareciendo en la NIC ‘Apoyo a la familia’ varias actividades relacionadas con la comunicación enfermera-familia, y en la NIC ‘Apoyo emocional’ varias actividades relacionadas con la comunicación efectiva de la enfermera con el paciente. Vinculada a la comunicación, la transmisión de la información a la familia y al paciente por parte de la enfermera es un tema que aparece de forma reiterada en los estudios cualitativos. Aunque en la mayoría de estos estudios se menciona, en

la NIC no se le da la importancia que realmente tiene: por ejemplo, en la NIC ‘Apoyo a la familia solamente hay una actividad que trate específicamente la relevancia de la transmisión de información a la familia por parte de la enfermera; por otro lado, en la NIC ‘Apoyo emocional’ no se encuentran actividades que hagan mención a la importancia de que la enfermera aporte al niño información relacionada con su condición de salud como forma de llevar a cabo un adecuado abordaje emocional.

El beneficio que aporta la relación de confianza entre la enfermera, la familia y el paciente al progreso del abordaje emocional en los cuidados paliativos pediátricos es otra cuestión fundamental tratada en la mayoría de los estudios cualitativos. Por el contrario, es poco abordada en las NIC empleadas: en la NIC ‘Apoyo a la familia’ sólo hay una actividad que plantea la trascendencia de una relación de confianza entre la enfermera y la familia; además, en la NIC ‘Apoyo emocional’ no está presente ninguna actividad que haga referencia a esta cuestión.

En cuanto a la empatía, presencia y compasión, son consideradas por los receptores de cuidados como las cualidades más relevantes del trato hacia la familia y el paciente que un enfermero puede brindar durante los cuidados paliativos pediátricos. En los estudios, tanto los pacientes como los padres siempre referían el deseo de recibir un trato empático y compasivo por parte de los enfermeros, y que la presencia y la disponibilidad que éstos podían brindarles era muy importante. A pesar de esto, en la NIC ‘Apoyo emocional’ sólo hay una actividad que aborde específicamente el trato empático de la enfermera hacia el paciente, y una actividad que hace mención a la presencia de los enfermeros en los momentos más duros del paciente; mientras que en la NIC ‘Apoyo a la familia’ no aparece ninguna actividad que se relacione con este tema.

- En la mayoría de los estudios cualitativos utilizados, los padres mencionan la gran necesidad que tienen de seguir comportándose como los progenitores de sus hijos, es decir, necesitan seguir manteniendo la relación que hasta ahora tenían con su hijo o incluso hacerla más fuerte. Por otro lado, también quieren participar en el cuidado de su hijo cuando éste se encuentra hospitalizado, y para esto es necesario que los enfermeros dejen claros los roles que tendrán en el cuidado del niño tanto los padres como los propios enfermeros; sin embargo, en la mayoría de las ocasiones, los enfermeros no tenían las habilidades de comunicación necesarias para dejar establecidos estos roles y no permitían a los padres participar en el

cuidado de su hijo, o bien, delegaban toda la responsabilidad del cuidado a los progenitores. Ambas situaciones generaban una gran frustración en estos últimos. Por el contrario, en la NIC ‘Apoyo a la familia’ hay varias actividades que hacen referencia al apoyo de los enfermeros hacia las actividades de cuidados que realiza la familia, favoreciendo que los padres participen en el cuidado de su hijo.

El apoyo a los hermanos sanos de los niños hospitalizados por parte de los enfermeros es una cuestión que sólo se aborda en dos de los estudios cualitativos analizados. Por lo general, toda la atención de los enfermeros la abarcan los padres cuando hay un niño en cuidados paliativos y muchas veces los hermanos caen en el olvido. No obstante, la NIC ‘Apoyo de hermanos’ contiene una amplia variedad de actividades relacionadas con el apoyo a los hermanos, que los enfermeros de cuidados paliativos pediátricos podrían llevar a cabo. Hay necesidades de los hermanos sanos que se observan en los estudios cualitativos y también se abordan en la NIC ‘Apoyo de hermanos’ como pueden ser: la necesidad de apoyo e información, de expresar sus propios sentimientos, de sentirse valorados y mantener la autoestima, de sentirse seguros y evitar el miedo o la culpa y la necesidad de mantener sus propios intereses y actividades y de seguir un estilo de vida normal.

- Los niños hospitalizados en cuidados paliativos pediátricos tienen necesidades emocionales que los enfermeros deben abordar. La importancia que posee que los enfermeros atiendan las necesidades emocionales de los niños, y la necesidad de los niños de ser tratados con respeto y dignidad por parte de los enfermeros durante el proceso de hospitalización, son temas que aparecen frecuentemente en los estudios cualitativos analizados y que también se observan en varias actividades existentes en la NIC ‘Apoyo emocional’. En muchas ocasiones, en los estudios cualitativos se hace mención a la relevancia que tiene que los enfermeros establezcan una relación de confianza con los niños que les ayude a tener conversaciones con ellos sobre temas difíciles como el proceso de su enfermedad y de su propia muerte desde el comienzo de los cuidados paliativos, ya que para los niños, sería de gran ayuda resolver sus dudas y preocupaciones acerca de estos temas con alguien en quien confían, pues favorecería su salud mental y emocional; en la NIC ‘Apoyo emocional’ están presentes varias actividades que abordan este tema en concreto.

6. CONCLUSIONES

Se han encontrado muy pocos estudios que trataran el tema de los cuidados paliativos pediátricos.

La mayoría de los artículos encontrados eran revisiones bibliográficas que no aportaban información novedosa, y además, dichas revisiones bibliográficas se basaban siempre en los mismos artículos.

Otro problema ha sido la ausencia de estudios españoles, lo que denota una falta de investigación en nuestro país sobre un tema tan importante como el de los cuidados paliativos pediátricos.

Por último, sería interesante para investigaciones futuras que se abordara más el apoyo a los hermanos sanos de los pacientes, pues es un tema muy importante que no está recibiendo la atención adecuada por parte de los investigadores y de los profesionales.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization (2010). WHO definition of palliative care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
2. Aschenbrenner AP, Winters JM, Belknap RA. Integrative Review: Parents perspectives on care of their child at the end of life. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2012 [citado 11 En 2018]; 27(5): 514-522.
3. Fillion L, Tremblay I, Truchon M, Côté D. Job satisfaction and emotional distress among nurses providing palliative care: Empirical Evidence for an integrative Occupational stress-model. *Int J Stress Manage* [Internet]. 2007 [citado 11 En 2018]; 14(1): 1-25.
4. Erikson A, Davies B. Maintaining Integrity: How nurses navigate boundaries in pediatric palliative care. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2017 [citado 11 En 2018]; 35: 42-49.
5. Mandac C, Battista V. Contributions of palliative care to pediatric patient care. *Semin Oncol Nurs* [internet]. 2014 [citado 11 En 2018]; 30(4): 212-226.
6. Bjork M, Sundler AJ, Hallstrom I, Hammarlund K. Like being covered in a wet and dark blanket-parent's lived experiences of losing a child to cancer. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2016 [citado 11 En 2018]; 25: 40-45.
7. Pelant D, McCaffrey T, Beckel J. Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2012 [citado 15 Abr 2018]; 27(4): 394-401.
8. Michelson KN, Steinhorn DM. Pediatric end-of-life issues and palliative care. *Clin Pediatr Emerg Med* [Internet]. 2007 [citado 11 En 2018]; 8(3): 212-219.
9. Roberts C.A. Unaccompanied Hospitalized Children: A Review of the Literature and Incidence Study. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2010 [citado 11 En 2018]; 25(6): 470-476.
10. Foster M, Whitehead L, Maybee P. Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: A review of the literature. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2010 [citado 15 Abr 2018]; 47(9): 1184-1193.
11. Van der Geest IMM, Darlington A-S E, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, Van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *J Pain Symptom Manag* [Internet]. 2014 [citado 11 En 2018]; 47(6): 1043-1053.

12. Zetumer S, Young I, Shear MK, Skritskaya N, Lebowitz B, Simon N et al. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *J Affect Disorders* [Internet]. 2015 [citado 11 En 2018]; 170: 15-21. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0165032714004972>.
13. Kars MC, Gryphonck MHF, de Bock LC, van Delden JM. The Parents' Ability to Attend to the "Voice of Their Child" With Incurable Cancer During the Palliative Phase. *Health Psychol* [Internet]. 2015 [citado 15 Abr 2018]; 34(4): 446-452.
14. Melin-Johansson C, Axelsson, Grundberg MJ, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care- An Integrative Literature Review. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2014 [citado 15 Abr 2018]; 29(6): 660-669. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314001924>.
15. Livesley J, Long T. Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013 [citado 11 En 2018]; 50(10): 1292-1303. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748912004336>.
16. Wilson ME, Megel ME, Enenbach L, Carlson KL. The voices of Children: Stories About Hospitalization. *J Pediatr Health Care* [Internet]. 2010 [Citado 28 Mayo 2018]; 24: 95-102.
17. Darcy L, Bjork M, Enskar K, Knutsson S. The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2014 [citado 28 Mayo 2018]; 18(6): 605-612. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388914000829>.
18. Inserra A, Narciso A, Paolantonio G, Messina R, Crocoli A. Palliative care and pediatric surgical oncology. *Semin Pediatr Surg* [Internet] 2016 [citado 11 En 2018]; 25(5): 323-332. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1055858616300385>.
19. Waldman E, Wolfe J. Palliative care for children with cancer. *Nat Rev Clin Oncol* [Internet]. 2013 [citado 15 Abr 2018]; 10: 100-107. Disponible en: doi:10.1038/nrclinonc.2012.238.
20. O'Shea ER, Kanarek RB. Understanding Pediatric Palliative Care: What it Is And What it should be. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 2013 [citado 15 Abr 2018]; 30(1): 34-44.

21. Gibson F, Aldiss S, Horstman M, Kumpunen S, Richardson A. Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2010 [citado 28 Mayo 2018]; 47(11): 1397-1407. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748910001215>.
22. Monterosso L, Kristjanson LJ, Phillips MB. The supportive and palliative care needs of Australian families of children who die from cancer. *J Palliat Med* [Internet]. 2009 [citado 15 Abr 2018]; 23: 526-536.
23. Bulechek GM, McCloskey JC. Nursing interventions classification (NIC). *Medinfo*. 1995; 8 Pt 2 1368. PMID: 8591448.
24. Miller EG, Levy C, Linebarger JS, Klick JC, Carter BS. Pediatric Palliative Care: Current Evidence and Evidence Gaps. *J Pediatr* [Internet]. 2015 [citado 11 En 2018]; 166(6): 1536-1540.
25. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelov E, Henter J-I, Steineck G. Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *New Engl J Med* [Internet]. 2004 [Citado 11 En 2018]; 351(12): 1175-1186.
26. Kirby E, Broom A, Good P. The role and significance of nurses in managing transitions to palliative care: a qualitative study. *BMJ Open* [Internet]. 2014 [citado 28 Mayo 2018]; 4: 1-8.
27. Coad J, Kaur J, Ashley N, Owens C, Hunt A, Chambers L et al. Exploring the Perceived Met and Unmet Need of Life-Limited Children, Young People and Families. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2015 [citado 28 Mayo 2018]; 30(1): 45-53. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596314002589>.
28. Viridun C, Beown N, Phillips J, Lockett T, Agar M, Green A et al. Elements of optimal paediatric palliative care for children and Young people: An integrative review using a systematic approach. *Collegian* [Internet]. 2015 [citado 28 Mayo 2018]; 22(4):421-431. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1322769614000651>.
29. Han J, Liu J-E, Xiao Q. Coping strategies of children treated for leukemia in China. *Eur J Oncol Nurs* [Internet]. 2017 [citado 28 Mayo 2018]; 30: 43-47. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388917301916>.



30. Montgomery K, Sawin K, Hendricks-Fergusson V. Communication During Palliative Care and End of Life. *Cancer Nurs* [Internet]. 2017 [citado 28 Mayo 2018]; 40(2): 47-57.

31. Henderson A, Young J, Herbert A, Bradford N, Pedersen LA. Preparing Pediatric Healthcare Professionals for End-of-Life Care Discussions: An Exploratory Study. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 [citado 28 Mayo 2018]; 20(6): 662-666.