

Trabajo de Fin de Grado
Curso 2014/15



Universidad de Valladolid

Facultad de Enfermería

GRADO EN ENFERMERÍA

**CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS: LA
COMUNICACIÓN CON EL NIÑO Y LA
FAMILIA.**

Revisión bibliográfica.

Autora: María Rojo Perez.

Tutor: Jacob González Gancedo.

RESUMEN

El proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es muy complejo, pues puede haber una variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso, ya sea en el propio niño como en sus familiares. Para evitar situaciones conflictivas que provoquen una angustia mayor, es conveniente que el personal sanitario sepa cómo tratar a estas familias en cada momento. Para ello es necesario tener una serie de conocimientos acerca de la forma de comunicarse con éste tipo de pacientes y sus familias, teniendo siempre en cuenta la edad del niño y los deseos de los padres.

Esta revisión tiene por objetivo estudiar la bibliografía existente y hacer un análisis en relación con la comunicación con la familia y con el paciente en cuidados paliativos pediátricos.

Se ha realizado una revisión bibliográfica sistemática de literatura reciente, localizada a través de varios recursos electrónicos: Google Scholar, Cochrane Library Plus, Cuiden, Web of Science, PubMed y SciELO. Posteriormente se hizo un análisis cualitativo de la información agrupándola en las siguientes categorías: comunicación con el niño, comunicación con la familia, comunicación de malas noticias, el personal sanitario ante el fallecimiento del niño y aspectos bioéticos de la muerte pediátrica.

Se concluye en el presente trabajo que la comunicación es un elemento fundamental en los cuidados paliativos pediátricos y en la unidad familiar. Se da importancia a la comunicación verbal y no verbal, la cual es muy importante para crear una atmosfera de confianza y estabilidad en los últimos días de vida de un niño. Es importante mantener una charla con el niño sobre la muerte, pues le ayudará a él a resolver dudas y al equipo y familia a disminuir la angustia.

Palabras clave: Comunicación, cuidados paliativos, final de la vida pediátrica.

INDICE

1. INTRODUCCIÓN	4
2. OBJETIVOS	9
3. MÉTODOS:	9
4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN:.....	10
4.1 Comunicación con el paciente paliativo pediátrico.....	12
4.2 Comunicación con la familia.....	15
4.3 Comunicación de malas noticias a la familia y al paciente:	17
4.4 El personal sanitario ante el fallecimiento del paciente pediátrico.	19
4.5 Aspectos bioéticos de la muerte pediátrica:	20
5. CONCLUSIONES	21
6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN Y PUNTOS DE MEJORA	22
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	23
8. ANEXO I	26

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la historia se ha ido dando forma al concepto actual que se tiene de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Si bien en un primer momento los CPP estaban enfocados exclusivamente al manejo del paciente oncológico en fase terminal, limitarse simplemente a éstos pacientes sería sólo una pequeña parte de todas las personas que podrían beneficiarse de estos cuidados. El aumento paulatino de la supervivencia de pacientes pediátricos oncológicos ha desembocado en un incremento de pacientes con patologías neurológicas que se benefician de los CPP (1). Según datos publicados por la Unidad de CPP del Hospital del Niño Jesús de Madrid (2) 2/3 de los pacientes atendidos no son oncológicos, y dentro de este grupo son mayoritarios los que padecen parálisis cerebral infantil. Excluyendo estos dos grupos, otros potentes beneficiarios de CPP son los pacientes con cardiopatías complejas y enfermedades metabólicas severas. (1)

Según datos del Instituto Nacional de Estadística (INE), la causa más frecuente de muerte pediátrica en el 2013 en España fueron los Tumores, con un 28.6% de incidencia, seguido de causas externas de mortalidad (23,5%), enfermedades del Sistema Nervioso y de los Órganos de los Sentidos (12,7%) y Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (9%). También son relevantes otras causas de muerte entre las que se encuentran las enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas (4,7%), enfermedades infecciosas y parasitarias (4%), enfermedades del Sistema Circulatorio (3,7%) y enfermedades del Sistema Respiratorio (3,5%). (3)

1.1 Antecedentes de los cuidados paliativos pediátricos

En 1990 la OMS definió CPP como “el cuidado integral a pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo y en los que es esencial el control del dolor y de los síntomas”. Marcaba una clara diferencia entre intervención curativa y paliativa impidiendo la coexistencia de ambas. En 1993 el Children’s Hospice Internacional introdujo un nuevo concepto el cual marcaba la actuación paliativa y curativa de forma simultánea, de manera que se fueran aumentando los cuidados paliativos según se apreciara al fracaso del tratamiento curativo. Finalmente en 1998 la OMS dejó claro que los cuidados paliativos deberían comenzar tras el diagnóstico de la enfermedad. De igual manera la Academia Americana de Pediatría en el año 2000 propuso un modelo que seguía las pautas marcadas por la OMS marcando el inicio de los

CPP en el momento del diagnóstico, y la continuación de estos con independencia del resultado. En el 2006 la Clínica Norteamericana de Psiquiatría del Niño y Adolescente marca como principio fundamental dentro de los CPP, entre otros puntos, la focalización en los pacientes críticos, pues estos sufren enfermedades que ponen en peligro sus vidas, pudiendo o no recuperarse. (1,4-6)

La OMS define en 1998 los CPP como “el cuidado total, activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia”. Atendiendo a esta definición, los cuidados paliativos están encaminados a incrementar la calidad de vida tanto del niño como de la familia. Deberían comenzar cuando el niño es diagnosticado de una enfermedad, y permanecer durante todo el proceso de la enfermedad, al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad. Los cuidados paliativos y los curativos no son excluyentes, sino que pueden coexistir desde el mismo momento del diagnóstico. (7)

1.2 Cuidados paliativos pediátricos

El uso por parte de los profesionales de los CPP requiere de un estudio exhaustivo y un amplio conocimiento de los conceptos y definiciones que envuelven estos cuidados, ya que, a pesar de que compartan una misma filosofía, éstos se diferencian considerablemente de los cuidados paliativos dirigidos a la población adulta (4,8):

- Menor número de pacientes pediátricos.
- Diferencias en los fármacos utilizados y las dosis.
- Mayor impacto social y familiar. A escala general la muerte pediátrica es considerada un proceso antinatural, mientras que cuando una persona adulta fallece se ve como “el curso de la vida”.
- No excluyen tratamientos cuyo objetivo sea prolongar la vida del niño
- Las necesidades emocionales cambian. Los cuidados paliativos infantiles no finalizan con el fallecimiento del niño, sino que al ser unos cuidados centrados en el paciente y la familia deben continuar durante todo el proceso del duelo.
- Comunicación con el paciente. Para hablar con un paciente pediátrico es necesario adaptarse a él y utilizar diversas vías de comunicación tanto verbal como no verbal. En el campo de la enfermería en concreto es fundamental una comunicación eficaz para ejercer un cuidado integral y humanizado.(9)

- Toma de decisiones por parte del profesional.

El documento IMPaCCT (7) (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) definió en 2007 los niños que deben recibir CPP. Los clasificó en 4 grupos:

- Grupo 1: Niños en situación de amenaza para la vida, en los que un tratamiento curativo puede fracasar.
- Grupo 2: Niños en los que una muerte prematura es inevitable, pero que puede pasar largos periodos de tiempo en tratamiento intensivo, para alargar la vida y realizar actividades normales.
- Grupo 3: Niños sin opción a tratamiento curativo, en los cuales el tratamiento paliativo puede prolongarse varios años.
- Grupo 4: Niños en situación irreversible, con necesidades sanitarias complejas, y con una probabilidad aumentada de muerte prematura.

Los niños pueden tener una gran variedad de reacciones diferentes a este proceso, las cuales pueden depender de múltiples factores, como la edad o las experiencias previas que hayan tenido con este tipo de cambios. Es muy probable que las respuestas que tenga el niño ocasionen una angustia mayor. El equipo sanitario debe saber reconocerlas y saber afrontar su propia ansiedad, conduciendo todas estas emociones hacia un campo neutral de aceptación de la enfermedad y una comunicación eficiente. (10)

1.3. La comunicación

Para la enfermería, la comunicación es una herramienta muy importante para la práctica de los cuidados paliativos con el paciente sin posibilidad terapéutica de cura, especialmente cuando se trata de un niño. Cuando un niño enferma con un proceso terminal, ocurre una serie de cambio de hábitos, de restricciones, aislamientos, alejamiento de sus propias rutinas, lo cual causa un sufrimiento mayor. La comunicación eficaz es un instrumento fundamental para el cuidado integral y humanizado, y es necesaria para reconocer las necesidades del paciente. Cuando un enfermero se comunica con un niño de forma verbal o no verbal permite que éste en menor o mayor medida participe de las decisiones y de los cuidados específicos, mediante miradas, gestos o posturas. La comunicación en cuidados paliativos va más allá de las palabras. (9)

Según la RAE (11), la comunicación viene definida entre otras cosas como:

1. Acción y efecto de comunicar o comunicarse.
2. Trato, correspondencia entre dos o más personas.
3. Transmisión de señales mediante un código común al emisor y al receptor.

Por otro lado se puede hacer referencia también al término de comunicación colaborativa que define Chris Feudtner (12):

1. Establecer metas comunes que guíen nuestros esfuerzos
2. Mostrar respeto mutuo y compasión por el otro
3. Desarrollar un completo entendimiento de nuestras diferentes perspectivas
4. Asegurar una máxima claridad y corrección de lo que queremos comunicar al otro.
5. Gestionar un proceso intra-personal e interpersonal que afecte al como enviamos, recibimos y procesamos la información.

Por lo tanto, en este trabajo no solo se va a hacer referencia a la comunicación hablada o a la transmisión de información, que por defecto muchas veces es a lo que tendemos a interpretar por comunicación, sino al proceso de intercambio de información entre dos personas o un grupo, en referencia a la comunicación verbal y no verbal.

1.4 Adaptación de la comunicación al niño

Los niños con una edad superior a 7 años son capaces de entender el concepto de muerte. Esto les permite no solo entender la muerte de otros, sino llegar a ser conscientes de los signos de la propia muerte y comprender lo que les sucede. Piaget, a través de diversos estudios, demostró que “el niño no es un adulto en miniatura, y su mente no es la de un adulto en pequeña escala”. Definió 4 etapas en el pensamiento infantil que marcan la diferencia en la lógica del niño según la edad de éste y que por tanto nos permite adaptar las técnicas de comunicación a la edad del niño y a la evolución cognitiva apropiada a su edad: (5,6,10,13,14)

- **Periodo Sensoriomotriz** (0-2 años): el niño en los primeros meses de vida no reconoce los objetos que salen de su campo visual, sin embargo al final del primer año empieza a buscar los objetos por sí mismo, y reconoce que los objetos ocupan un espacio, con independencia de que él los vea o no. Durante

esta etapa el niño comienza a saber de la existencia e inexistencia de objetos y cosas. No posee el concepto de tiempo, por lo que una ausencia para él es definitiva. En este periodo el niño vivencia la pérdida la persona que cubre sus necesidades, ya que aún no es un ser querido, como una amenaza corporal, y representa una desestabilización de su universo afectivo en construcción.

- **Etapa Preoperacional (2-6 años):** El comienzo de esta etapa está marcado por la capacidad para pensar en objetos, personas o hechos ausentes. Utiliza símbolos para representar los objetos que le rodean, y expresa sus ideas y las cosas ausentes presentes en su pensamiento mediante dibujos, juegos, etc. Esta etapa se caracteriza por lo que Piaget definió como el egocentrismo del niño. El pensamiento egocéntrico del niño prevalece sobre el objetivo y marca todas explicaciones que se haga de la realidad. Otra de las características del periodo es el animismo. Para el niño todos los objetos útiles están vivos. Piaget marca que los niños en esta etapa ven el concepto de muerte conjugando todas las características de su pensamiento infantil, como el animismo, la permanencia del objeto, pensamiento mágico y realismo entre otras. Esto le podría llevar a interpretar la muerte como un resultado directo de sus deseos interiores, de un mal pensamiento o de un acto que ha realizado. Creen en la reversibilidad de la muerte, la ven como una separación, o como algo que podrían recuperar. El pensamiento concreto del niño hace que éste personifique la muerte, que la vea como una calavera o como un “señor malo” que viene a por él.
- **Etapa de Operaciones Concretas (7-11 años):** El egocentrismo durante esta etapa va desapareciendo. A partir de los 9-11 años el niño desarrolla un pensamiento más realista acerca de la muerte, lo asume como algo inevitable, irreversible, permanente y universal. Ya no le valen las explicaciones fantásticas, sino que aplica sus conocimientos objetivos.
- **Etapa de Operaciones Formales (12- 16):** Desarrolla un pensamiento formal, asumiendo que hay causas desconocidas a la enfermedad. Tiene el mismo concepto de muerte que el adulto, y sufre por la pérdida de control sobre su propio cuerpo.

Cuando un niño ingresa en una UCIP (Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos) el equipo que le atiende tiene por objetivo salvar su vida. La determinación de terminalidad

de un paciente pediátrico es muy difícil, ya que los niños tienen una gran capacidad de recuperación. Debido a esto, es frecuente que en las unidades donde se realicen los CPP no se abandonen los tratamientos agresivos hasta que el pronóstico de muerte es inminente (encarnizamiento terapéutico). Por este motivo el personal sanitario debe estar entrenado para humanizar estas situaciones, prestando especial atención a la unidad familia-paciente, a la comunicación familia-paciente y entre el equipo, así como la unidad familia-paciente y al cuidado al final de la vida (15).

2. OBJETIVOS

- ❖ Objetivo principal: Realizar un análisis bibliográfico de los cuidados paliativos pediátricos en relación al proceso de comunicación con el niño y sus familiares.
- ❖ Objetivos específicos:
 - Localizar, a partir de los artículos revisados, métodos para “dar malas noticias”.
 - Buscar en los artículos revisados la carga emocional que tiene este proceso en el personal sanitario.
 - Analizar brevemente los aspectos bioéticos de la muerte pediátrica que aparezcan en los artículos seleccionados para la revisión.

3. MÉTODOS:

Para desarrollar esta revisión bibliográfica sistemática se ha realizado una búsqueda de información que ha cubierto publicaciones existentes en el campo de la Medicina, la Enfermería y la Psiquiatría, que se centraran en el estudio de los CPP y en la comunicación con niños al final de la vida y con sus familiares. La búsqueda ha incluido estudios realizados en inglés, portugués y castellano en diversos países. Los criterios de inclusión fueron aquellos artículos que hablaban sobre la comunicación con niños y sus familiares en cuidados paliativos pediátricos, aquellos que presentaban *abstract*, artículos publicados en inglés, español o portugués, con acceso al texto completo o que se pudieran conseguir a través de la hemeroteca de la Universidad de Valladolid y las publicaciones de los últimos 10 años. Los criterios de exclusión fueron artículos anteriores al año 2005, que no tuvieran relación con la comunicación en cuidados paliativos pediátricos, aquellos que hubiera que pagar para conseguir, sin *abstracto*, y aquellos cuya publicación estuviera en idiomas que no fueran inglés, español o portugués

Las bases de datos consultadas para la obtención de información han sido las siguientes: Google Scholar, Cochrane Library Plus, Cuiden, Web of Science, PubMed y SciELO. La recopilación de información ha comenzado el 26 de Septiembre del 2014 y ha finalizado el 20 de Marzo de 2015. Los términos utilizados para la búsqueda han sido: “cuidados paliativos”, pediatría, niño, “concepto de muerte”, “palliative care”, pediatrics, “intensive care”, “end of life”, “child care”, death, communication, children. Estas combinaciones de palabras clave fueron aplicadas a todos los buscadores mencionados anteriormente. Como operadores booleanos se ha utilizado “and”, “y”. La combinación de términos en los distintos buscadores ha sido: “Cuidados paliativos pediátricos”, “palliative care and pediatrics”, “palliative care and pediatrics and intensive care unit (ICU)”, “End of life care and pediatrics”, “child care and death”, “concepto de muerte en el niño”, “communication with children”, “communication with palliative children”.

También se ha llevado a cabo una búsqueda manual de información a través de la hemeroteca de la Universidad de Valladolid y de igual forma, tras la lectura de algunos artículos, se ha recurrido a sus referencias bibliográficas para la recolección de aquellos artículos que resultaban interesantes para el presente estudio.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN:

Tras la introducción de las palabras clave en los buscadores se excluyeron aquellos artículos cuyo título carecía de relación con el tema a estudio de este trabajo. Posteriormente, se analizaron los *abstracts* de los artículos restantes, eliminándose de esta manera también los artículos que no se centraban en los CPP y la comunicación al final de la vida. Finalmente se excluyeron también aquellos que tras su lectura completa no cumplían los criterios de inclusión. Estos artículos se desglosaron en tablas para que resultara más fácil su análisis y la búsqueda de información dentro de cada uno de ellos. En estas tablas consta el título y autor del artículo, el año de publicación, el tipo de estudio, características de la muestra a estudio, los aspectos estudiados, métodos utilizados, resumen, limitaciones del estudio y observaciones. (ANEXO I)

Un total de 16 artículos fueron finalmente seleccionados para su lectura. El proceso de selección de estos artículos viene reflejado en el siguiente diagrama de flujo:

Teniendo en cuenta el idioma en el que se presentan los artículos, se aprecia una gran concentración de publicaciones en inglés (12), frente a los minoritarios que se han podido encontrar en otros idiomas como español (4). Se puede observar un incremento de las publicaciones a partir del año 2012 en adelante. Los estudios analizados son todos análisis cualitativos, cuyas muestras son en unos casos enfermeros de la UCIP, en otros enfermeras especializadas en enfermería al final de la vida. Otros estudios tienen por muestra padres y madres cuyos hijos han fallecido, y finalmente otros son revisiones bibliográficas cuya muestra a estudio son varios artículos recogidos en distintas bases de datos. Entre estos trabajos figura también el análisis de un caso de un niño diagnosticado con una enfermedad terminal, y un testimonio de una persona (la propia autora) cuyo hijo murió en la UCIP. Este último estudio ha sido muy útil para conocer la opinión de primera mano de un familiar pues explica los aspectos positivos y negativos de su experiencia personal.

Tras realizar un análisis cualitativo de la información desglosada en las tablas, se han agrupado todos los datos en 5 categorías: comunicación con el paciente pediátrico, comunicación con la familia, comunicación de malas noticias a la familia y al paciente, el personal sanitario ante la muerte de un niño y aspectos bioéticos de la muerte pediátrica. A continuación se procede a describir la información de cada categoría:

4.1 Comunicación con el paciente paliativo pediátrico

En todos los artículos revisados hablan sobre la comunicación con el paciente pediátrico en relación a la unidad familiar. Sin embargo sólo en 9 de ellos se hace referencia a la comunicación con el niño exclusivamente (9,16-23).

Comunicación abierta: En el proceso de comunicación con el niño es necesario la individualización de los cuidados y de la información dada, alejándose de protocolos rígidos y estandarizaciones (16,20). En algunos de los artículos revisados se remarca que debe haber una comunicación abierta con el niño sin posibilidades terapéuticas, darles información que sea honesta y verdadera, así como consensuada con todo el equipo y con los propios padres, en la que se ofrezcan explicaciones sencillas y accesibles al niño sobre los detalles de la enfermedad, el tratamiento, sus cuidados y el diagnóstico (9,16,18-20). También se constata que a la hora de dirigirse a un paciente pediátrico es necesario tener en consideración las necesidades individuales, preferencias, valores y creencias culturales y espirituales tanto del propio paciente como de la familia (19,20). Según dos de los

artículos analizados es necesario utilizar la comunicación correcta, saber lo que se va a decir y no mostrar lo que se está sintiendo delante del niño, pues éste lo va a percibir (9,19). En un estudio realizado en la UCIP (9) la muestra da diferentes definiciones sobre el significado de comunicación correcta: *“Es aquella cuando usted consigue que el niño adquiera confianza en usted, en el desarrollo de la acción del cuidado”*, *“debe estimular la expresión de los sentimientos, pensamientos y expectativas del niño”*. En ese mismo estudio, un enfermero de la unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos dice que *“La comunicación es el camino a seguir para realizar el vínculo con el niño, para que el cuidado adquiera dimensiones significativas, por medio de intercambios y del compartir emociones y sentimientos”* (9).

Un total de 3 estudios nos hablan de la importancia de hablar con los niños sobre la muerte (19,21,24). En uno de los trabajos analizados (19), la autora nos cuenta su propia experiencia personal dentro de este campo. Expresa que hay que tener en cuenta también que para superar la carga emocional tanto de los pacientes como de familiares es recomendable tener una charla con el niño sobre la muerte. Los niños a veces no se sienten cómodos hablando sobre esto con sus padres, por lo que un profesional de confianza es muchas veces la mejor opción (19). Otro estudio del año 2014 (21), también nos habla de la importancia de hablar con los hijos sobre la muerte, y que la forma más común de hablar sobre este tema es usando “cuentos de hadas” o películas. Este tipo de conversaciones deben estar ajustadas a la edad del niño, y son muchas veces ellos los que inician esta charla. De los estudios se extrapola que ninguno de los padres que habló de este tema con sus hijos se arrepiente de haberlo hecho (19,21,24)

Comunicación verbal y no verbal: En base a lo extraído en 3 de los artículos revisados (9,20,22) se explica que la comunicación no es un proceso que ocurra de forma lineal, sino en una red de información que se presenta según los profesionales se comunican. La comunicación en sí ocurre durante todo el proceso de cuidado al niño, comprendiendo tanto el lenguaje hablado como el no verbal y las actitudes que se presenten durante el proceso.

En una de las publicaciones se expresa que a la hora de hablar con el niño se debe usar un lenguaje para facilitar un camino hacia la comunicación con él, haciendo una apreciación positiva de los actos que realiza, las mejoras, la importancia del tratamiento o de las medidas terapéuticas que se le realicen (20). Otro estudio dicen que se debe

intentar crear un ambiente de seguridad, que les de confianza para hablar. Los autores de dicho estudio indican que hacer interrogatorios al niño no suele ser efectivo (22).

Uno de los estudios titulado “Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque a la Teoría Humanista de Enfermería” (9) expresa que la comunicación tanto verbal y no verbal es muy importante, no se puede demostrar lo que se está sintiendo, pues el paciente lo sabrá. En ese mismo trabajo se revela que los juegos son un buen camino para hacer que el niño se comunique de una forma abierta y despreocupada, pero que es con el lenguaje no verbal con el que hay que conseguir una atmósfera de confianza entre el paciente y la enfermera.

En varios de los artículos revisados coinciden en que mediante el contacto físico con el niño se transmiten infinitud de sentimientos, tranquilidad y seguridad (9,20,22). En otros estudios se expresa que abrazándoles cuando lo necesiten, sonriéndoles y tocándoles, de esta forma se humaniza la relación que hasta ahora era profesional. Muchas veces los niños tienen necesidades que no son capaces de expresar por sí mismos, y son las enfermeras las que mediante el lenguaje no verbal deben ser capaces de reconocerlas y aliviarlas. Mirar al niño a los ojos puede transmitir todas esas inquietudes y permite identificar sus necesidades (9,20). Un artículo publicado en el año 2012 (20) indica que los gestos son también otra forma de comunicarse con los niños. Explicarles el procedimiento que se le va a realizar mediante gestos es una forma de tranquilizar al niño y de hacerle entender lo que va a suceder a continuación.

Toma de decisiones e información: En un análisis cuya muestra son padres de hijos fallecidos, pacientes de la UCIP y supervivientes de la UCIP (17), se reflejó que la mayoría de los participantes preferían que la información se diera de forma simultánea a pacientes y padres en niños superiores a 16 años. Sin embargo, para niños inferiores a 12 años hay preferencia por que se les de la información de forma separada. Las preferencias en cuanto a la cantidad de información dada a los pacientes varían también dependiendo de la edad y del grado de entendimiento que estos tengan. En la mayoría de los casos, hay preferencia por que los niños superiores a 12 años participen en la toma de decisiones médicas. Otros estudios nos dicen que siempre que sea posible hay que incluir al niño en este proceso, siempre que esté consciente y su desarrollo cognitivo lo permita (16). Un artículo publicado en el año 2011 hace referencia a un caso de un niño de 12 años con enfermedad terminal, y se centra especialmente en la ética clínica y en la forma de decir

la verdad. Llegan a la conclusión de que un niño enfermo con una patología terminal es capaz de entender su situación incluso cuando se le da una información limitada y acorde a su edad, y tiene que ser de mutuo acuerdo entre los padres, el paciente y el equipo médico (18,23).

4.2 Comunicación con la familia

Se han encontrado reseñas relativas a la comunicación con las familias en 10 de los artículos revisados (17,19,23-30).

Un estudio publicado en 2005 (25) nos explica cómo debe el personal sanitario actuar con la familia ante la muerte inminente del niño e inmediatamente después. En el momento en que la muerte del niño está cercana, son importantes los rituales familiares, y es útil su comprensión y respeto para poder ayudar a las familias a cubrir sus necesidades. Las acciones que nos marca este artículo son:

- La presencia de personal sanitario de confianza en el momento de la muerte contribuye a la satisfacción de la familia, pudiendo estos servir de apoyo.
- Permitir a los padres permanecer un tiempo con el cuerpo de su hijo si estos lo desean, nunca forzándoles a hacerlo. Así mismo, los profesionales deben proporcionar a la familia la opción de estar con el niño y cuidar del cuerpo, o pedir que sean profesionales quienes se ocupen del cadáver.
- Retirar intubaciones o cualquier aparato al que pueda estar conectado el paciente.
- Preguntar a los familiares si quieren que alguien especial esté con ellos, y ofrecerse a llamar a esa persona.
- Ofrecer mantas y algo para beber.
- Dar de una forma clara la información disponible respecto al proceso, dando pequeñas cantidades de información a cada momento.
- Es conveniente planificar con anterioridad temas relativos a la donación de órganos y la autopsia, ya que son temas difíciles de tratar. Hay que facilitar los trámites burocráticos.
- Estar atento al estado médico preexistente de los familiares, interviniendo en caso necesario u ofreciendo medidas de apoyo.

En ese mismo artículo se marcan como ámbito de mejora del equipo sanitario en cuanto a la comunicación con las familias en los últimos momentos de la vida de un hijo

la información que se le da a los padres, el entrenamiento en cuidados paliativos del personal sanitario, las actitudes empáticas que deberían reinar en estos momentos, el cuidado centrado en la familia, el cuidado en los momentos perifallecimiento y el soporte emocional. Padres y personal sacaron a la luz asuntos similares en una encuesta realizada en un estudio del año 2008 respecto a la mejora de los cuidados al final de la vida (26).

Un aspecto importante en el que coinciden la mayoría de los artículos es la empatía de los profesionales(17,19,23-27,29,30). En uno de los artículos además se explica que escuchar es uno de los actos más valorados que se puede ofrecer a estas familias. Gastar un poco de tiempo en sentarse con ellos, sin interrupciones, es crucial para entrar en una atmosfera de intercambio de pensamientos y sentimientos. Aunque parezca incomodo, hay veces que momentos de silencio son necesarios. Muchas veces son las enfermeras las que mejor pueden realizar este papel, ya que son las más cercanas a la familia. (19)

Respecto a la información que se les da a los familiares, los estudios revisados expresan que los familiares se sienten mejor si escuchan diferentes puntos de vista (19,26,27,29) y que la presencia del personal de enfermería en el momento de dar información médica asegura una buena comunicación con los padres y dentro del equipo (26). En un artículo publicado en el año 2012 (29) recomiendan que la información se presente a las familias teniendo en cuenta las necesidades de comunicación cognitiva y afectiva que la familia tenga en cada momento. La cognitiva hace referencia a la necesidad de saber y entender la situación, la afectiva se centra en las necesidades emocionales de sentirse sabido y entendido. En la mayoría de los artículos revisados se remarca como importante el ofrecer explicaciones claras a los padres, en un lenguaje que puedan entender y sin jergas médicas (17,19,23-26,28). Otro estudio indica que las familias prefieren que la información que se les dé sea en un amplio contexto de manera que puedan entender tratamientos individuales, cambios de estado de su hijo, y diferentes opciones en cuanto al cuidado global del niño (27)

Otros autores consideran importante que los profesionales ofrezcan una guías anticipadas de manera que los familiares puedan entender completamente las diferentes opciones que van a tener según avance el proceso crónico de su hijo (27). El estrés familiar se reduce mediante la información adicional, el soporte emocional, la empatía por parte del personal, una atmosfera colaborativa entre el equipo y la familia, y evitando al máximo los malentendidos a través un proceso de comunicación estructurado y

documentado (17,19,26,27,29). Uno de los estudios señala que una forma de hacer a la familia sentirse apoyada y tenida en cuenta es discutir los objetivos terapéuticos entre ellos y con el equipo médico. Para esto la familia debe tener información completa sobre el estado de su hijo y sobre el diagnóstico de su enfermedad, teniendo en cuenta los beneficios y la carga del tratamiento (29).

En cuanto a la toma de decisiones al final de la vida, un estudio nos dice que el factor determinante no debe ser “la calidad de vida de una enfermedad crónica”, sino la calidad de vida percibida por el paciente y la familia (26). Las decisiones tomadas en conjunto entre la familia y el equipo sanitario es la opción más recomendada, a pesar de que hay veces que es la propia familia la que prefiere delegar esta labor en el equipo sanitario (17,19,24,25,27,29).

Una publicación del 2012 (28) nos habla sobre la comunicación con las familias después del fallecimiento de un hijo. Se aplicó un cuestionario a 24 enfermeras especializadas en cuidados al final de la vida. El estudio demuestra que más del 90% de las enfermeras envían una carta de simpatía a los familiares, mientras que más del 50% hace llamadas personales, y por encima del 35% envía cartas escritas a mano. Todos los participantes del estudio tuvieron algún tipo de comunicación con la familia tras la muerte del niño, ya sea en persona, por carta o con una llamada. Esto ayuda a los padres a saber que su hijo es recordado y tuvo un impacto en la vida de los sanitarios (aunque no se especifica en qué sentido). En otro artículo se expresa que los padres desean seguir en contacto con el equipo que cuidó a su hijo durante su muerte, aprecian que las enfermeras les visiten o que vayan al funeral de su hijo. Esto es debido a que muchas veces los padres se sienten más cómodos hablando sobre la muerte de su hijo con el equipo antes que con familiares y amigos (30).

4.3 Comunicación de malas noticias a la familia y al paciente:

Dos de los artículos analizados hacen referencia a métodos para dar malas noticias tanto a pacientes como a familiares (19,29):

Un artículo del año 2012 titulado “*Pediatric Palliative Care Communication*” nos enseña unas guías de comunicación con familiares y paciente (29). El Dr Feudnter dio unas guías para dar malas noticias, que consistían en 3 fases:

1. Preparación; ensayar lo que decir, decidir la localización de la conversación, investigar las creencias de la familia.
2. Entrega de las noticias: resumir el curso clínico del paciente y el estado actual, preparar a la familia para la información indeseada con un “disparo de advertencia”, dar las malas noticias, hacer una pausa de silencio para mostrar respeto y empatía por la situación, reconocer las propias emociones y estados, responder a todas las preguntas de la familia.
3. Planes: Redefinir los objetivos del tratamiento, replantear la situación, crear planes para la futura comunicación con la familia.

En ese mismo artículo también se expone la iniciativa COMFORT que proponen Wittenberg-Lyles, Goldsmith y Ragan. Describen 7 principios que sirven de marco para el desarrollo de una comunicación integral en el campo de la enfermería para dar malas noticias. COMFORT es un acrónimo de *Communication* (comunicación), *Orientation and Opportunity* (orientación y oportunidad), *Mindfulness* (tener conciencia de), *Family* (familia), *Oversight* (vigilancia), *Reiterative and Radically adapt messages* (repetir y adaptar gradualmente los mensajes), *Team* (equipo).(29)

Otra guía de comunicación con las familias es el método SPIKES (19). Consiste en 6 pasos a seguir para ayudar a los profesionales a dar malas noticias a los pacientes y familiares: acordar una cita (*Setting up an interview*), evaluar la percepción de los pacientes (*assesing patient's perception*), obtener la invitación del paciente (*Obtaining the patient's invitation*), dar información al paciente (*giving knowledge and information to the patient*), apoyar emocionalmente al paciente con empatía (*addressing the patients emotions with empathic responses*) y estrategia y resumen (*strategy and summary*). La entrevista puede suceder una vez o varias. Es recomendable que a la hora de utilizar este método, los profesionales que se vayan a dirigir al paciente escojan muy cuidadosamente sus palabras, así como que piensen antes de hablar y que enfoquen la forma en que se comunican hacia un punto de vista realista pero esperanzador. Es también sensato que ensayen “conversaciones sensibles” antes de hablar directamente con los familiares o pacientes mediante “juegos de rol”.

4.4 El personal sanitario ante el fallecimiento del paciente pediátrico.

De entre todos los artículos revisados, en dos de ellos se hace referencia a los sentimientos que el personal sanitario expresa ante el fallecimiento de un paciente pediátrico.

Un estudio publicado en 2005 (25) nos habla de las respuestas del personal sanitario tras la muerte del niño, y de las estrategias que pueden ayudar a sobrellevarlo. Respecto a las respuestas, las clasifica en síntomas físicos (trastornos de sueño, problemas gastrointestinales, agotamiento...) y en emocionales (nerviosismo, tensión, sentimientos de vacío, depresión, ira, tristeza...). Ante estos síntomas, expone una serie de estrategias a realizar por los profesionales para disminuir el dolor ante la muerte del niño:

- Reconocer que la muerte del niño es inevitable y evitar así los sentimientos de culpa.
- Ampliar los conocimientos y aplicarlos, respecto a aspectos físicos y psicosociales de la fase terminal, muerte y duelo.
- Identificar la oferta de ayuda en el lugar de trabajo para adaptarse a la pérdida, por ejemplo, cambios de turno, grupos de tratamiento de estrés, reuniones de duelo, etc.
- Reuniones multidisciplinarias, dejar que otros sepan lo que ocurre cuando está ocurriendo.
- Reuniones de conclusión una vez que ha ocurrido la muerte, pudiendo ser individuales o grupales, y con una persona que guíe la sesión permitiendo a los participantes dialogar sobre la muerte.
- Encontrar un significado de la vida y la muerte del niño.
- Separar el trabajo y la vida personal, lo cual es más fácil cuanto más experiencia se tiene.
- Cuidarse a uno mismo, creando una rutina saludable.
- Decir adiós, por ejemplo, acudiendo al funeral, escribiendo a la familia...

Otro artículo (30) expresa que la muerte de un niño es una situación muy estresante, impactando directamente en las enfermeras que son las que más tiempo pasan con el niño. Las enfermeras utilizan métodos que pueden ayudarlas a mitigar el impacto que la muerte las provoca, como instalar barreras para mantener las distancias o no mirara a los padres en el momento de la muerte. Los sentimientos de culpa, fracaso y negación

son muy comunes, así como la impotencia y las dificultades en la comunicación con paciente y familias en la fase terminal de la enfermedad. Otro aspecto importante es el no tener opción para el desahogo, lo cual guarda relación con la sobrecarga laboral.

4.5 Aspectos bioéticos de la muerte pediátrica:

En una de las publicaciones revisadas (30) se habla sobre las exigencias éticas que la muerte plantea, las cuales exigen una respuesta profesional y personal. Desde luego la experiencia es una herramienta que mitiga el dolor y favorece la contención, aunque la experiencia diaria de las enfermeras no es suficiente, pues la muerte es muy compleja y se conjugan muchos aspectos, como los bioéticos. Las tensiones de los padres por la enfermedad de su hijo puede llevarlos a no analizar convenientemente las circunstancias presentadas y pueden surgir graves problemas donde las decisiones tomadas parecieran no defender los mejores intereses para el niño. Con este escenario se presentan los aspectos bioéticos relacionados con la experiencia de muerte pediátrica:

- Autonomía: en cuanto a la veracidad de la información mostrada a los padres.
- Justicia: favoreciendo el buen morir y la muerte digna lo menos traumática posible y con trato humanizado.
- No maleficencia: la cual está vulnerada en algunos casos, debido a un ensañamiento terapéutico y excesivo gasto de recursos humanos y materiales. Muchas veces se percibe como un desafío personal el no permitir que el niño descanse a pesar de las secuelas que pudieran generar estas acciones.

5. CONCLUSIONES

La comunicación es una herramienta fundamental que tiene la enfermera para desarrollar su labor día a día, especialmente cuando se trabaja con pacientes paliativos pediátricos. Sin embargo, usada de una manera poco apropiada, puede contribuir al empeoramiento de la situación emocional del paciente y consecuentemente al aumento de su angustia. Por este motivo es importante que las enfermeras tengan habilidad en manejar la comunicación de la mejor manera posible, y encaminarla a conseguir una atmósfera de tranquilidad y seguridad entre la unidad equipo-familia-paciente.

A lo largo de esta revisión hemos podido comprobar la relevancia que tiene la comunicación verbal, la importancia de saber elegir las palabras adecuadas a cada momento y a la capacidad intelectual y cognitiva de la persona para las que son dirigidas. Sin embargo es de remarcar la importancia de la comunicación no verbal, que muchas veces se pasa por alto. Los pacientes pediátricos que se encuentran en situación terminal, muchas veces son capaces de entender la información que se les da de una forma mucho más hábil que cualquier otro paciente sin esas características. Sin embargo es el lenguaje no verbal el que más le apoya, y con el que podemos mostrarle más empatía. En todos los estudios revisados se da especial importancia al simple hecho de realizar una mirada sincera y a los ojos, una caricia cuando ésta es necesitada, un silencio tras una mala noticia o simplemente el hecho de estar dispuesto a escuchar inquietudes y pensamientos.

Para que haya una buena comunicación es necesario reconocer la importancia del niño como individuo, el contexto de la familia y el impacto de la enfermedad en lo físico, psicológico y espiritual. Los familiares deben recibir una información clara y precisa sobre la enfermedad de su hijo, el diagnóstico y las expectativas, en un lenguaje sencillo y que puedan entender. La información que se da al niño y la forma de hacerlo va a depender más de su edad, sin embargo es recomendable tener una charla con él acerca del tema de la muerte. Esto será favorable para él, pues le disipará dudas y preguntas, y para la familia, pues aliviará cargas emocionales.

En la mayoría de las conclusiones de los artículos revisados se hace referencia a la falta de preparación del personal hospitalario para estas situaciones, y a la importancia de realizar ejercicios de comunicación de malas noticias y de comunicación con niños y familiares cuando se trabaja con pacientes pediátricos en cuidados paliativos. Es

importante para el bienestar de estos pacientes y sus familiares, que el equipo sanitario esté preparado para tener este tipo de charlas y saberlas sobrellevar de una manera positiva, creando poco a poco un vínculo de confianza muy importante.

En cuanto a las guías para “dar malas noticias”, me parece apropiado que los profesionales sigan unas pautas a la hora de la comunicación de estas noticias, pues son situaciones muy estresantes no solo para el paciente y su familia sino también para todo el equipo sanitario que ha seguido la evolución del niño. Sin embargo es conveniente tener en cuenta que estas guías no se pueden estandarizar y extrapolar a todos los familiares, y que ante todo hay que tener en cuenta a la persona.

Siguiendo estas pequeñas pautas se puede ayudar a que la experiencia de las familias que pasa por estas situaciones sea un poco más llevadera, y a reducir su angustia lo máximo posible.

6. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN Y PUNTOS DE MEJORA

Una debilidad de este trabajo ha sido el hecho de escoger publicaciones de los últimos 10 años, en lugar de centrarnos exclusivamente en los últimos 5 años. Esto ha sido debido a que las publicaciones encontradas en los últimos 5 años eran insuficientes, y se ha tenido que ampliar el rango de búsqueda. Otro punto a destacar es que en muchos de los artículos que se han utilizado en esta revisión, la muestra a estudio era limitada. Una mejora que podría realizarse sería la homogeneización de los artículos encontrados, y la focalización hacia un tema más concreto, en vez de una generalización de información como se ha realizado en este trabajo.

Como futuras líneas de investigación, sería interesante hacer estudios sobre la comunicación directa con estos pacientes, ya que son escasos los estudios en los que se centran exclusivamente en el niño en cuidados paliativos. Otra línea que podría seguirse sería centrarse en la labor de la enfermera respecto a la comunicación con los pacientes, pues la mayoría de los estudios hacen referencia al médico o al equipo en general, y pocos centran su atención en la enfermera. Otra línea interesante por la cual se podría investigar es la comparación de las técnicas de comunicación con pacientes paliativos pediátricos en hospitales que constan de este tipo de unidades frente a las utilizadas en hospitales que carecen de este servicio.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Rubio JV, García MA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Bol de Pediatr 2012;52:131-145.
- (2) Monleón Luque M, Rus Palacios M, Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. Bol Pediatr 2010;50:108-112.
- (3) Instituto Nacional de Estadística (INE) [internet]. Madrid. Instituto Nacional de Estadística; 2015; [Consultado el 5 de Abril del año 2015]. Disponible en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p417/&file=inebase>.
- (4) Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J.L, Pérez-Yarza E.G., Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo ya su familia. An Pediatr (Barc) 2004; 61 (4): 330-5
- (5) Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. Bol Med Hosp Infant Mex 2010;67(3):270-280.
- (6) Alberti M, Lores R, Menchaca A. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Rev Med Uruguay 2008;24(1):50-55.
- (7) EAPC(European Asociation of Palliative Care). IMPaCCT: Estandares Para Cuidados Paliativos Pediatricos en Europa. European Journal of Palliative Care 2007;14(3):109-114.
- (8) Ministerio de Sanidad y Política Social. UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS: ESTÁNDARES Y RECOMENDACIONES. Madrid; 2009.
- (9) Figueiredo de Sá França J.R, da Costa, Geraldo da Costa S.F, Limeira Lopes M.E, Lima da Nóbrega M.M, Xavier de França I.S. Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque en la Teoría Humanística de Enfermería. Latino-Am 2013;23(3):780-786.
- (10) Martino R, Catá E, Montalvo G, del Rincón C. Cuidados paliativos pediátricos: el afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Psicooncología 2008;5(2):425-438.
- (11) Real Academia Española (RAE) [internet]. Diccionario de la Lengua Española. 2014; [Consultado el 3 de Marzo del año 2015]. Disponible en: <http://lema.rae.es/drae/?val=comunicaci%C3%B3n>.
- (12) Feudtner C. Collaborative communication in pediatric palliative care: a foundation for problem-solving and decision-making. Pediatr Clin North Am 2007;54(5):583-607.
- (13) Lenzi A, Tau R. La comprensión infantil de la muerte. Revista de Psicología-Segunda época 2012;12.

- (14) Escobar CPO. El desarrollo psíquico y la subsecuente elaboración y comprensión del concepto de la muerte en el niño. : Red Revista Lasallista de Investigación; 2007.
- (15) Casanueva Mateos L, Ruiz Lopez P, Sánchez Díaz J.I., Ramos Casado M.V, Belda Hofheinz S, Llorente de la Fuente A. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. *Ana Pediatr (Barc)* 2005; 63(2): 152-9
- (16) Poles K, Bousso Regina S. Morte digna da criança: análise de conceito [La muerte digna del niño: análisis del concepto]. *Rev Esc Enferm USP -Bra* 2009 mar;43(1):215-222.
- (17) Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, et al. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. *Psycho-Oncology* 2011;20(3):269-277.
- (18) Hatano Y, Yamada M, Fukui K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(2):491-495.
- (19) O'Shea ER, Bennett Kanarek R. Understanding pediatric palliative care: what it is and what it should be. *J Pediatr Oncol Nurs* 2013 Jan-Feb;30(1):34-44.
- (20) Martinez EA, Tocantins FR, Souza SRd. The specificities of communication in child nursing care. *Revista Gaúcha de Enfermagem* 2013;34(1):37-44.
- (21) Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter J, Kreicbergs U. On the child's own initiative: parents communicate with their dying child about death. *Death Stud* 2014;39(2):111-117.
- (22) Brand T. Talking to children: What to do and what not to do. *SAMJ: South African Medical Journal* 2014;104(7):507-509.
- (23) Carnevale FA, Farrell C, Cremer R, Seguret S, Canoui P, Leclerc F, et al. Communication in pediatric critical care: A proposal for an evidence-informed framework. *J Child Health Care* 2014 Jul 18.
- (24) Coad J, Patel R, Murray S. Disclosing terminal diagnosis to children and their families: Palliative professionals' communication barriers. *Death Stud* 2014;38(5):302-307.
- (25) Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J.L, Pérez-Yarza E.G., Amayra Caro I.El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Ana de Pediatr (Barc)*: 2005; 62(5):450-7.
- (26) Targarro García A, Dorao Martínez-Romillo P, Moraleda S, López P, Moreno T, San-José B et al.Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y de los padres. *An Pediatr (Barc)* 2008;68(4): 346-52

(27) Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R. Palliative care in the pediatric ICU: challenges and opportunities for family-centered practice. *Journal of social work in end-of-life & palliative care* 2012;8(4):297-315.

(28) Thrane S, L.Jones B. Communication with Families After the death of a child. *J Hosp Palliat Nurs* 2012 January/February 2012;14(1):6-10.

(29) Pirie A. Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clin Nurse Spec* 2012 Jul-Aug;26(4):212-215.

(30) García V, Rivas Riveros E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Ciencia y enfermería* 2013;19(2):111-124.

8. ANEXO I

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2005 Arrambide M, Gabaldón O, Mayoral J.L, Perez-Yarza E.G, Amayra I.	El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.	Estudio cualitativo	No especifica metodología	Toma de decisiones en la UCIP, aspectos psicológicos y necesidades personales de pediatras, estrategias de ayuda para el personal sanitario tras la muerte de un niño	Revisión bibliográfica	Recomendaciones en el momento previo y posterior a la muerte del niño.	Es necesario reconocer la importancia del niño como individuo, el contexto de la familia y el impacto de la enfermedad.	No especificadas
2008 Tarrago A, Dorao P, Moraleda S, Lopez P, Moreno T, San-jose B, Martínez M, Tapia R y Ruza-Tarrío F.	Cuidados al final de la vida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos: evaluación por parte del personal y los padres	Estudio retrospectivo, descriptivo y analítico.	41 Enfermeros voluntarios de la UCIP. 26 padres, 26 madres, 11 padres y madres que optaron por entrevista.	Valoración de los padres y madres de los cuidados a sus hijos y a ellos mismos antes del fallecimiento	Entrevistas personal o cuestionario a elección. Cuestionario a enfermeros.	Padres con niños <1año perciben falta de coherencia en información, así como los de enfermedad crónica. El personal hace una peor valoración de la información a los enfermos al final de la vida.	Ámbitos a mejorar: información, entrenamiento en CPP, empatía, cuidado centrado en la familia, soporte emocional para el personal.	Falta de generalización de los datos.

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2009 Poles K, Szylit R.	Dignified death for children: concept analysis.	Estudio inductivo. Revisión bibliográfica	40 artículos recogidos en distintas bases de datos.	Describir el concepto, los atributos y las consecuencias del concepto de muerte digna en un niño.	Análisis de literatura preexistente.	Es necesario individualizar los cuidados, y alejarnos de estándares preestablecidos. Es esencial una comunicación sincera y de una forma simple y accesible al niño.	Tras 1990 ha habido un incremento considerable en estudios que hablan de aspectos del final de la vida. Pocos artículos sin embargo introducen el concepto de muerte digna del niño.	No especificadas
2011 Zwaanswijk M, Tates K, Van Dulmen S, Hoogerbrugge P.M, Kamps W.A, Beishuizen A, Bensing J.M.	Communicating with child patients in pediatrics oncology consultations: a vignette study on child patients, parents and survivors communication preferences	Estudio cualitativo.	34 niños con cáncer, 59 padres y 51 supervivientes.	Investigar las preferencias en cuanto a comunicación médica con niños en situaciones terminales.	Análisis de viñetas 1440 viñetas en total.	Pacientes, padres y supervivientes ponen la empatía como lo más importante, seguido de una buena información sobre la enfermedad.	Para adaptar la comunicación a las preferencias de familiares y pacientes, los profesionales deben evaluar las preferencias de ambos grupos individualmente.	No especificadas

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2011 Hatano Y, Yamada M, Fukui K.	Shades of truth: Cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care	Análisis cualitativo de un caso clínico	1 caso de un niño diagnosticado con Hepatoblastoma.	Cómo comunicarse con niños en situaciones críticas.	Realiza un análisis ético del caso a estudio.	La forma en la que se informa a los niños sobre su diagnóstico tiene que estar en compromiso con el equipo, la familia y el propio niño.	Los profesionales que tratan con niños con cáncer deben tener en cuenta la clínica ética y el “decir la verdad” para comunicarse efectivamente con sus pacientes.	Analiza un caso en concreto simplemente.
2012 Doorenbos A, Lindhorst T, Starks H, Aisenberg E, Curtis JR, Hays R.	Palliative care in the pediatric UCI: Challenges and opportunities for Family-centered practice.	Estudio cualitativo	75 artículos	Situaciones estresantes para familias con un niño con enfermedad crítica, cuidados paliativos y final de la vida en la UCIP, comunicación centrada en la familia, trabajo social.	Revisión de la bibliografía existente	Las familias valoran la comunicación por encima de muchas otras cosas cuando sus hijos están críticamente enfermos	Hace una gran referencia a la falta de entrenamiento por parte del personal sanitario en cuanto a comunicación con familias en estas situaciones.	No especificadas

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2012 Thrane S, Jones B.L.	Communication with Families after the death of a child.	Estudio descriptivo cualitativo.	24 enfermeras especializadas en educación en enfermería al final de la vida.	Uso de la comunicación con la población de padres con hijos fallecidos en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.	Encuesta en internet con 4 preguntas cortas.	92% participantes envían cartas escritas a mano, y un 58% llama por teléfono.	La mayoría de las enfermeras que respondieron a la encuesta utiliza cartas de condolencias, y la mayoría utiliza más de una forma de comunicación con las familias.	Muestra de estudio pequeña y reducida a personal ELNEC-PPC (End-of-Life Nursing Education Consortium-Pediatric Palliative Care)
2012 Pirie A.	Pediatric palliative care communication.	Estudio cualitativo	13 artículos revisados.	Falta de habilidades comunicativas en profesionales que trabajan en pediatría a la hora de dar malas noticias y presentar programas de cuidados paliativos a las familias	Análisis de la bibliografía existente.	Se están haciendo avances en investigación en cuidados paliativos, directrices y herramientas clínicas.	Las enfermeras especialistas tienen la habilidad de influir en las familias mediante cuidados y diversos marcos de comunicación en CPP.	Pequeña muestra a estudio.

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2013 García V, Rivas E.	Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos.	Estudio cualitativo descriptivo	7 participantes	Explorar la experiencia de enfermeras de CIP en el proceso de muerte de un niño	Entrevista no estructurada	La experiencia estresante reveladas en el estudio se manifiesta en sentimientos que impactan en la percepción, cognición y comportamiento	Necesidad de contar con formación que fortalezca mecanismos de autodefensa y herramientas para la contención.	Muestra a estudio muy pequeña.
2013. O'Shea E.R, Bennett R.	Understandis pediatric palliative care: what it is and what it should be.	Testimonio de opinión de lo sucedido a esa familia	Testimonio de la familia Karaken. 49 artículos.	Definición clara de cuidados paliativos y de las necesidades, análisis de la comunicación con la familia y el enfermo e implicación de los profesionales en los CPP	Autobiografía	Importancia de establecer líneas abiertas de comunicación entre el paciente, la familia y los médicos. Importancia de la esperanza.	Proveer de oportunidades de estudio sobre CPP a profesionales de la salud es vital para mejorar este tipo de especialidad en cuidados	Se basa en su experiencia personal (aunque lo contrasta y tiene una gran base bibliográfica)

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2013 Martinez EA, Tocantis FR, Souza SR.	The specificities of communication in child nursing care.	Estudio descriptivo	49 enfermeros	Identificar la forma en que la enfermera se comunica con el niño y examinar cómo la comunicación con el niño está presente en la atención de enfermería.	Entrevistas semiestructurada	Se destaca el lenguaje hablado, el lenguaje comportamental y la actitud profesional. La comunicación se presenta como un fenómeno integral, trascendiendo la transmisión lineal de información.	La comunicación en enfermería implica una relación que va más allá que el propio proceso de comunicación en sí.	No especificadas
2013 Figueiredo J.R, Geraldo da Costa S.F, Limeira Lopes M.E, Lima de Nóbrega M.M, Xavier de França I.S.	Importancia de la comunicación en los cuidados paliativos en oncología pediátrica: un enfoque de la teoría humanística de enfermería.	Investigación de campo, cualitativa	10 enfermeros asistenciales con antigüedad de al menos 1 año en el servicio.	Qué es lo importante en la comunicación en la oncología pediátrica desde la perspectiva enfermera. Análisis de la comunicación bajo la teoría humanística de la enfermería.	Entrevistas semiestructuradas	Es esencial que el enfermero establezca una relación franca y abierta con el niño para comprender su vivencia. El vínculo con el niño se realza a través de la comunicación.	Comunicación es un elemento eficaz del cuidado del niño, y es fundamental para la promoción de la asistencia de Enfermería Humanística. La comunicación es uno de los instrumentos más importantes en CPP	Pequeño número de participantes, falta de datos empíricos

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2014 Coad J, Patel R, Murray S.	Disclosing terminal diagnosis to children and their families: Palliative professionals' communication barriers	Estudio cualitativo	15 artículos.	Barreras de comunicación en pediatría paliativa haciendo hincapié en la pobre interacción entre el personal y las familias	Revisión de la bibliografía existente	5 barreras: bajas habilidades de comunicación, problemas en el intercambio de información, lenguaje, complejas necesidades de cuidados y educación y entrenamiento escaso	Las mejoras en la educación del personal y la realización de planes individualizados de cuidados paliativos ayudarían a mejorar estas barreras.	No especificadas
2014 Jalmsell L, Kontio T, Stein M, Henter J.I, Kreicbergs U.	On the Child's own initiative: Parents communicate with their dying child about death.	Análisis cualitativo	449 padres cuyos hijos murieron de una enfermedad maligna.	Diferentes formas de abordar el tema de la muerte cuando hablas con un niño en situación terminal.	Encuestas	147 padres hablaron sobre la muerte con sus hijos. Muchos padres prefieren hablar indirectamente sobre la muerte, y dependiendo de su edad pueden usar cuentos o películas para ello.	La comunicación en muchas ocasiones es empezada por los propios niños	No especificadas

AÑO Y AUTORES	TITULO	TIPO DE ESTUDIO	MUESTRA Y CARACTERISTICAS	ASPECTOS ESTUDIADOS	METODOS UTILIZADOS	RESUMEN DE RESULTADOS	OBSERVACIONES	LIMITACIONES
2014 Brand T.	Talking to children: What to do and what not to do.	Investigación cualitativa	8 artículos	Body language, Lenguaje del juego, Lenguaje hablado, Barreras en la comunicación con niños.	Revisión de la bibliografía existente	Para poder comunicarte apropiadamente con un niño se debe dominar tanto el lenguaje corporal, como el hablado y el lenguaje del juego.	Es la responsabilidad de los profesionales de salud encontrar la forma efectiva y apropiada de comunicarse con el niño	No especificadas
2014 Carnevale F.A, Farrel C, Cremer R, Séguet S, Canouï P, Leclerc F, Lacroix J, Hubert P.	Communication in Pediatric Critical care: A proposal for an evidence-informed framework	Investigación cualitativa	Análisis de 3 estudios originales.	Examinar la comunicación entre padres y profesionales de la salud en la UCIP.	Análisis de artículos.	Se describe 3 dimensiones de comunicación dentro de la UCIP: comunicación informativa, comunicación relacional y comunicación y afrontamiento parental	Programas educativos pueden ser efectivos a la hora de asegurar el desarrollo de esta práctica.	La principal limitación del estudio es que la comunicación no era el foco principal del estudio inicial en los que se recogieron los datos.