



**Universitat**  
de les Illes Balears

## **TRABAJO DE FIN DE GRADO**

# **EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL MANEJO DEL SUFRIMIENTO DE LOS PADRES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS**

**Chloé Corbas Vanseveren**

**Grado de Enfermería**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Año Académico 2021-2022**

# EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN EL MANEJO DEL SUFRIMIENTO DE LOS PADRES DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ONCOLÓGICOS

**Chloé Corbas Vanseveren**

**Trabajo de Fin de Grado**

**Facultad de Enfermería y Fisioterapia**

**Universidad de las Islas Baleares**

**Año Académico 2021-2022**

Palabras clave del trabajo:

Cuidados enfermeros; sufrimiento paternal; oncología pediátrica; ansiedad; cuidados paliativos pediátricos; estrategias de afrontamiento.

*Nombre Tutor/Tutora del Trabajo:* **Alba Loreto Carrero Planells**

Se autoriza la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con fines exclusivamente académicos y de investigación

| Autor                    |                                     | Tutor                    |                          |
|--------------------------|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Sí                       | No                                  | Sí                       | No                       |
| <input type="checkbox"/> | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

## **Resumen**

*Introducción:* El cáncer y sus tratamientos generan consecuencias significativas en la salud física y mental de pacientes y familiares. Los padres de niños con cáncer se ven sometidos a situaciones de tensión e incertidumbre que, en muchas ocasiones, derivan en un aumento del estrés, cansancio, angustia y ansiedad. El miedo a la pérdida de un hijo conlleva, a menudo, una falta de apoyo por aislamiento social. Las enfermeras de oncología pediátrica se encuentran en una posición óptima para brindar cuidados de calidad que supongan una fuente de bienestar para los padres en dicha situación.

*Objetivo:* Describir la práctica enfermera respecto al manejo del sufrimiento de padres de pacientes pediátricos oncológicos y la efectividad de la misma.

*Metodología:* Se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos específicas PubMed, Scielo y Cuiden Plus, en la base de datos de revisiones Cochrane, y en el metabuscador EBSCOhost (Psychology and Behavioral Sciences, Academic Search, PsycInfo, PsycArticles y CINAHL). Los descriptores fueron: “stress, psychological”, “family”, “palliative care”, “pediatrics”, “nursing care” y “complementary therapies”.

*Resultados:* Se incluyeron 23 artículos en la revisión: 18 de la búsqueda realizada más 5 artículos de recomendación. Todos ellos hacen referencia a las experiencias de los padres de niños y adolescentes con cáncer sobre la atención recibida y el impacto de ésta en los padres y sus hijos.

*Discusión:* La enfermera se convierte en la persona de referencia para los padres y niños oncológicos pues es la que mantiene una relación diaria, estrecha y continua con ellos. Su presencia consciente, escucha empática e individualización de cuidados proporciona un clima de confianza y comodidad donde abunda la exteriorización de sentimientos y emociones, la comunicación abierta, honesta y completa, y el apoyo psicosocial. Los cuidados paliativos, el cuidado de relevo y el uso de terapias complementarias potencian las experiencias positivas para la familia, así como mejoran su calidad de vida. La atención brindada por el mismo personal antes, durante y después de la muerte del niño favorece el afrontamiento de los padres.

*Conclusiones:* El papel de la enfermera es fundamental para ofrecer cuidados integrales y holísticos que demuestran ser beneficiosos en el manejo del sufrimiento de padres de

niños con cáncer. Es necesario fomentar la investigación en intervenciones de este ámbito para mejorar dicho proceso.

*Palabras clave:* Cuidados enfermeros; sufrimiento paternal; oncología pediátrica; cuidados paliativos pediátricos; estrategias de afrontamiento.

## **Resum**

*Introducció:* El càncer i els seus tractaments generen conseqüències significatives en la salut física y mental de pacients i familiars. Els pares de nins amb càncer es veuen sotmesos a situacions de tensió i incertesa que, en moltes ocasions, deriven en un augment de l'estrès, cansanci, angoixa i ansietat. La por a la pèrdua d'un fill comporta, sovint, una falta de suport per aïllament social. Les infermeres d'oncologia pediàtrica es troben en un posició òptima per a brindar cures de qualitat que suposin una font de benestar per als pares en aquesta situació.

*Objectiu:* Descriure la pràctica infermera respecte al maneig del sofriment de pares de pacients pediàtrics oncològics i l'efectivitat d'aquesta.

*Metodologia:* Es va realitzar una recerca bibliogràfica a les bases de dades específiques PubMed, Scielo i Cuiden Plus, a la base de dades de revisions Cochrane, i al metabuscador EBSCOhost (Psychology and Behavioral Sciences, Academic Search, PsycInfo, PsycArticles y CINAHL). Els descriptors van ser: "stress, psychological", "family", "palliative care", "pediatrics", "nursing care" y "complementary therapies".

*Resultats:* Es van incloure 23 articles a la revisió: 18 de la recerca realitzada més 5 articles de recomanació. Tots ells fan referència a les experiències dels pares de nins i adolescents amb càncer sobre l'atenció rebuda i l'impacte d'aquesta en els pares i els seus fills.

*Discussió:* La infermera es converteix en la persona de referència per als pares i nins oncològics ja que és la que manté una relació diària, estreta i contínua amb ells. La seva presència conscient, escolta empàtica i individualització de cures proporciona un clima de confiança i comoditat on abunda l'exteriorització de sentiments i emocions, la comunicació oberta, honesta i completa, i el suport psicosocial. Les cures pal·liatives, la cura de relleu i l'ús de teràpies complementàries potencien les experiències positives per

a la família i milloren la seva qualitat de vida. L'atenció oferta pel mateix personal abans, durant i després de la mort del nin afavoreix l'afrontament dels pares.

*Conclusions:* El paper de la infermera resulta fonamental per a oferir cures integrals i holístiques que demostren ser beneficioses en el maneig del sofriment de pares de nins amb càncer. És necessari fonamentar la investigació en intervencions d'aquest àmbit per a millorar aquest procés.

*Paraules clau:* Cures infermeres; sofriment paternal; oncologia pediàtrica; cures pal·liatives pediàtriques; estratègies d'afrontament.

## **Abstract**

*Introduction:* Cancer and its treatments have significant consequences on the physical and mental health of patients and their families. Parents of children with cancer are subjected to tension and uncertainty situations that, on many occasions, lead to increased stress, fatigue and anxiety. The fear of losing a child often leads to a lack of support due to social isolation. Pediatric oncology nurses are in the best position to provide quality care that is a source of comfort for parents in this situation.

*Objective:* To describe nursing practice regarding the management of parents' suffering of pediatric oncology patients and its effectiveness.

*Methodology:* The literature search was conducted using the specific PubMed, Scielo and Cuiden Plus databases, the Cochrane reviews database, and the EBSCOhost metasearch engine (Psychology and Behavioral Sciences, Academic Search, PsycInfo, PsycArticles and CINAHL). The descriptors were: "stress, psychological", "family", "palliative care", "pediatrics", "nursing care" and "complementary therapies".

*Results:* Twenty-three articles were included in the review: 18 from the search carried out plus 5 recommendation articles. All of them refer to experiences of parents of children and adolescents with cancer about the care received and its impact on family.

*Discussion:* The nurse becomes the reference person for parents and pediatric oncology patients, since she is the one who maintains a daily, close and continuous relationship with them. Her conscious presence, empathetic listening and individualized care provide a trust and comfort climate where externalization of feelings and emotions, open, honest

and complete communication, and psychosocial support abound. Palliative care, respite care and the use of complementary therapies enhance positive experiences for family, as well as improve their quality of life. Care provided by the same staff before, during and after the child's death favors the parents' coping.

Conclusions: Nurse's role is essential to offer comprehensive and holistic care that proves to be beneficial in managing the suffering of parents of children with cancer. It is necessary to encourage research into interventions in this area to improve this process.

Keywords: Nursing care; parents' suffering; pediatric oncology; pediatric palliative care; coping strategies.

## Índice

|   |          |
|---|----------|
| INTRODUCCIÓN .....                            | p. 7-10  |
| OBJETIVOS .....                               | p. 10    |
| ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA .....    | p. 10-11 |
| RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA ..... | p. 11-29 |
| DISCUSIÓN .....                               | p. 30-45 |
| CONCLUSIONES .....                            | p. 46    |
| BIBLIOGRAFÍA .....                            | p. 47-50 |
| ANEXOS .....                                  | p. 51-95 |

## *INTRODUCCIÓN*

---

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer como “un cambio genético en una sola célula que luego prolifera hasta dar lugar a una masa (o tumor) que invade otras partes del organismo y, en ausencia de tratamiento, va causando daños hasta provocar la muerte” (1). Puede presentarse en cualquier lugar del organismo y la propagación del crecimiento rápido y descontrolado de células anormales o “malignas” a partes adyacentes del cuerpo se conoce como metástasis. El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en la niñez y adolescencia, ocupando el segundo puesto tras los accidentes y muertes violentas (2). Existen varios tipos de cánceres infantiles, de entre los más comunes están las leucemias, los cánceres del sistema nervioso central, los linfomas y tumores sólidos como el neuroblastoma y los tumores de Wilms (1,2).

A nivel mundial, se calcula que cada año padecen cáncer unos 400.000 niños y adolescentes de entre 0 y 19 años (1). En torno a 1.100 niños enferman de cáncer cada año en España (3) y casi 12.500 niños menores de 20 años (11.000 menores de 15 años) son diagnosticados en los Estados Unidos anualmente (4). La incidencia de cáncer infantil en España según los tipos de tumores existentes es muy similar a la de Europa (3). Según la OMS, y de acuerdo con Kazak, más del 80% de los niños afectados en países de ingresos altos logran curarse, sin embargo, en países de ingresos bajos se curan menos del 30% (1,4).

A diferencia de lo que ocurre con el cáncer en los adultos, donde puede haber una causa ambiental o relacionada con el estilo de vida que actúe como factor de riesgo para el desarrollo de la patología, en los niños se desconocen las causas concretas de la inmensa mayoría de los casos. La OMS señala que alrededor de un 10% de los niños tienen una predisposición de carácter genético. Asimismo, algunas infecciones actúan como factores de riesgo para el cáncer infantil, tales como el VIH, el virus de Epstein-Bar o el paludismo. Otras infecciones pueden elevar la probabilidad de que los niños padezcan cáncer en edades más adultas, como es el caso del virus de la hepatitis B o el virus del papiloma humano, por lo que resulta altamente importante la prevención precoz de los factores de riesgo modificables (1).

El objetivo principal de la atención en el cáncer infantil consiste en una detección precoz que haga posible que la respuesta al tratamiento sea mayor. Este tratamiento va a depender



del tipo de cáncer y puede precisar cirugía, radioterapia y/o quimioterapia y, en ocasiones, trasplante de médula ósea (1). Especialmente cuando dicho tratamiento no es efectivo, cobra mayor relevancia la asistencia paliativa, definida como “un enfoque destinado a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, proporcionado a través de la prevención y alivio del sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual” (2). El propósito de la atención paliativa no es buscar la cura de la neoplasia, sino ofrecer una atención multidisciplinaria y holística que abarque las necesidades individuales de cada uno y brinde apoyo, información y consuelo a los pacientes con una enfermedad que amenaza la vida y a sus familiares (2). Los cuidados paliativos no excluyen el uso de tratamientos destinados a curar la enfermedad, sino que, simplemente, implican la necesidad de cambiar el enfoque de atención (5). Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se deben iniciar desde el diagnóstico de la enfermedad y dispensarse siempre, hasta la muerte del niño y después de ésta. Pueden proporcionarse en los centros de salud comunitarios, dentro del servicio de atención médica especializada y/o en el hogar de las familias (6).

Por otra parte, los niños y adolescentes con neoplasias dependen, habitualmente, de intervenciones farmacológicas para el manejo de los síntomas derivados de la enfermedad y de los efectos secundarios del tratamiento, tales como el dolor, la ansiedad, la astenia, las náuseas, el insomnio... (7). Cuando los métodos farmacológicos no brindan un alivio satisfactorio de dichos síntomas entran en escena las terapias complementarias, entendidas como “un grupo diverso de terapias y disciplinas relacionadas con la salud que no se consideran parte de la atención médica convencional pero que pueden desempeñar un papel importante en el alivio de los síntomas y, a su vez, en la mejora de la calidad de vida del niño y su familia” (8). El enfoque integral e individualizado que toman las terapias complementarias es totalmente congruente con la filosofía de los cuidados paliativos (9). Según Scrace, su uso es cada vez más común, ya que las familias afectadas por niños con enfermedades avanzadas se sienten atraídas por la oportunidad de otras posibilidades de atención (8). Dado que la finalidad de las terapias complementarias es complementar el tratamiento convencional, su aplicación no debe ser excluyente ni exclusiva, sino integrada (10).

El cáncer y sus tratamientos tienen impactos a corto y largo plazo en la salud y bienestar del niño y de los padres. Durante todo el proceso de enfermedad del niño, los padres se ven expuestos a grandes desafíos y viven en constante incertidumbre y tensión, lo que

acaba generando estrés, angustia, ansiedad, agotamiento y depresión (11,12). La angustia física y emocional de los padres se manifiesta de muchas maneras, incluida la fatiga, la interrupción del sueño, las demandas de cuidado y la preocupación. Los padres pueden preocuparse por si se tomaron las decisiones clínicas correctas o si se pasaron por alto los síntomas. A menudo, a los padres se les asigna una gran responsabilidad en el cuidado diario de sus hijos, y un nuevo rol como cuidador médico puede hacer que se sientan abrumados (13). Asimismo, frecuentemente los padres se aíslan de sus amigos y familiares, lo que supone una falta de apoyo que puede aumentar aún más los niveles de estrés (14,15). El miedo a perder al hijo y ser testigo de su sufrimiento puede conducir también a la ira por la injusticia de las circunstancias (16). Emociones mixtas de tristeza y dolor por la anticipación de la pérdida, incertidumbre sobre cómo ser un "buen padre" para un hijo gravemente enfermo o gratitud por el tiempo disponible para pasar con el niño son emociones comunes (16). Además, el duelo de los padres después de la pérdida de un hijo suele ser más profundo y prolongado que el duelo experimentado en el contexto de otras pérdidas, y se asocia con un mayor riesgo de morbilidades psicosociales y físicas a largo plazo (14). Es por esto que el equipo médico del niño, en especial las enfermeras que son las que están en contacto más frecuente e íntimo con ellos, puede verse como una fuente de apoyo y consuelo para los padres durante el diagnóstico, tratamiento y tras la muerte del joven.

Dada la gran incidencia de cáncer infantil en el mundo, y aunque la supervivencia sea alta, se hace necesario conocer cómo ayudar a que las familias de estos niños puedan adaptarse de la mejor manera a la nueva situación que se les presenta. De acuerdo con Ringnér, apoyar a los padres para hacer frente al estrés y angustia que supone esta etapa de la vida debería ser una tarea natural en la práctica de enfermería oncológica pediátrica (11). Además, a lo largo de mis prácticas (hematología, oncología pediátrica...) y tras algunas experiencias personales, he comprobado que el tratamiento farmacológico para el manejo del dolor y la ansiedad está muy instaurado en la práctica clínica, pero también existen otros tipos de cuidados como la atención paliativa y las terapias complementarias que son grandes desconocidos para muchos profesionales y que pueden aportar numerosos beneficios tanto para el niño como para sus padres, contribuyendo al control de los síntomas y mejorando su calidad de vida.

Debido al impacto personal y profesional que han generado en mí dichas prácticas, y por todo lo expuesto anteriormente, considero importante conocer a priori qué sienten las

familias, qué necesidades tienen y qué echan en falta de los cuidados para así saber, posterior y principalmente, cuál es la mejor actuación enfermera que se puede brindar en esos momentos y cómo adaptarla a las preferencias de cada padre. Una necesidad de saber qué investigaciones se han realizado al respecto, para que mi praxis profesional como enfermera sea la de cuidar y acompañar desde la evidencia científica, me lleva a plantearme la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo la práctica enfermera puede ayudar en el manejo del sufrimiento de los padres de pacientes pediátricos oncológicos?

## ***OBJETIVOS***

---

De acuerdo con la pregunta de investigación planteada, el objetivo general del trabajo es describir la práctica enfermera respecto al manejo del sufrimiento de los padres de pacientes pediátricos oncológicos. A su vez, este objetivo general se subdivide en dos objetivos específicos para dar respuesta a la pregunta propuesta:

- Identificar estrategias de afrontamiento enfermeras capaces de aliviar la carga emocional de los padres de niños oncológicos.
- Conocer la efectividad de los métodos de afrontamiento enfermeros destinados a paliar el sufrimiento de los padres de niños con cáncer.

## ***ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA***

---

Se llevó a cabo una revisión de la literatura disponible con un enfoque narrativo para la recopilación de información relevante que dé una respuesta al tema de interés descrito. Para ello, durante los meses de enero a marzo (incluido) de 2022 se realizó una búsqueda bibliográfica en las bases de datos específicas PubMed, Cuiden Plus y Scielo, así como en la base de datos de revisiones Cochrane. Igualmente, se buscó en las bases de datos Psychology and Behavioral Sciences Collection, Academic Search Complete, APA PsycInfo, APA PsycArticles y CINAHL Complete del metabuscador EBSCOhost. Los términos MeSH incluidos en el primer nivel de búsqueda fueron: “stress, psychological”, “family” y “palliative care”. Asimismo, los términos DeCS usados en el primer nivel de búsqueda fueron: “estrés psicológico”, “familia” y “cuidados paliativos”. Para el segundo nivel de búsqueda se emplearon los descriptores principales nombrados anteriormente junto con los descriptores secundarios MeSH “pediatrics” y “nursing care”.

La combinación de los términos MeSH para el primer nivel de búsqueda se realizó con el operador booleano AND, definiéndose como “Stress, Psychological AND Family AND Palliative Care”. En el caso de la combinación de los descriptores DeCS fue: “Estrés Psicológico AND Familia AND Cuidados Paliativos”. Para el segundo nivel de búsqueda se combinaron los descriptores principales y secundarios MeSH descritos anteriormente con los operadores booleanos AND y OR, mostrándose como “Stress, Psychological AND Family AND Palliative Care AND (Pediatrics OR Nursing Care)”.

Para la selección de artículos fue preciso establecer una serie de criterios de inclusión y exclusión, así como límites en el metabuscador y en las diferentes bases de datos. Los criterios de inclusión de la búsqueda bibliográfica fueron el abordaje del sufrimiento paternal y los cuidados paliativos enfermeros o donde participara una enfermera. Los criterios de exclusión de la búsqueda fueron los cuidados paliativos que excluyesen procesos oncológicos y el abordaje del paciente oncológico adulto. En cuanto al límite establecido se escogieron artículos publicados en los últimos diez años (2012-2022).

Debe destacarse que para la base de datos específica PubMed el primer nivel de búsqueda se denominó como nivel “1A”, puesto que, debido a la escasez de resultados relevantes orientados a la pregunta de investigación en dicha base de datos, se llevó a cabo una búsqueda complementaria con los descriptores MeSH “family”, “palliative care” y “complementary therapies” y el operador booleano AND, clasificándose este otro primer nivel de búsqueda como “1B” y definiéndose como “Family AND Palliative Care AND Complementary Therapies”. Asimismo, resaltar que en la base de datos Cuiden Plus se realizó la búsqueda utilizando los descriptores DeCS principales en español.

Por último, mediante el método “*snowballing*” se revisaron las listas de referencias de los artículos incluidos en la revisión para comprobar si había algún estudio adicional de relevancia.

## ***RESULTADOS DE LA BÚSQUEDA BIBLIOGRÁFICA***

---

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica y atendiendo a los límites, criterios de inclusión y exclusión establecidos, se seleccionaron definitivamente 23 artículos. Diez de ellos fueron obtenidos del metabuscador EBSCOhost, siete de la base de datos PubMed, uno de la base de datos Cuiden Plus, y los cinco restantes fueron artículos recomendados, tres de los cuales provenientes de la búsqueda en el nivel “1A” de PubMed y dos

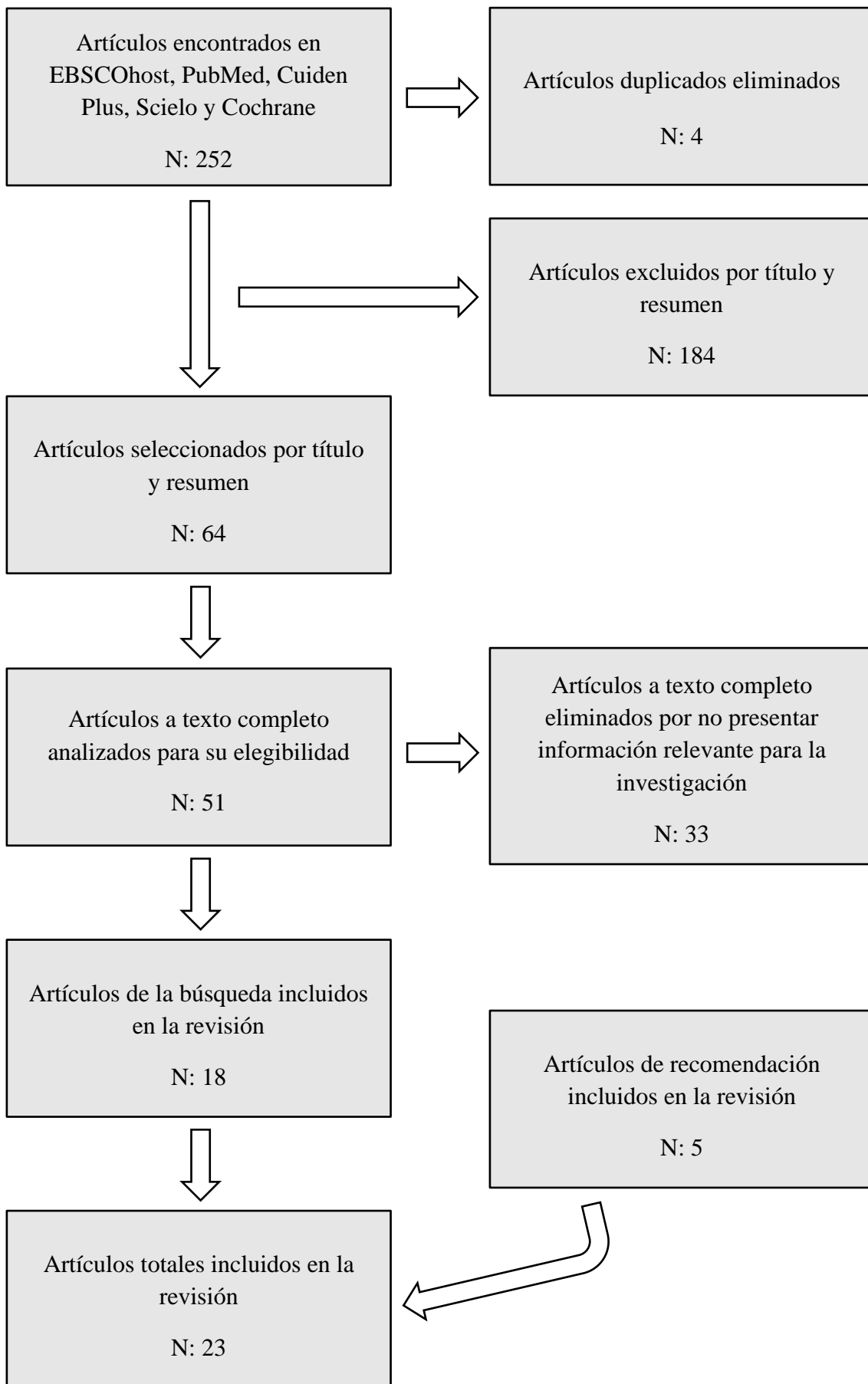
procedentes de la búsqueda en el nivel “1B” de PubMed. Los cinco artículos recomendados se incluyeron en la revisión dada la importancia de la información que proporcionaban: hallazgos relevantes sobre las terapias complementarias en niños oncológicos y sus familias (pocos artículos de los incluidos en la revisión tratan este tema), sobre la preparación psicológica de niños y padres antes de someterse a radioterapia (ninguna publicación de las incluidas considera este aspecto), y sobre intervenciones de comunicación efectiva centrada en la persona. Los dos artículos de recomendación seleccionados del nivel de búsqueda “1B” de PubMed cumplen con los criterios de inclusión y exclusión pero son anteriores a los últimos diez años.

A continuación se presenta una tabla representativa de los resultados de la búsqueda bibliográfica realizada por metabuscador y base de datos específica con el nivel de búsqueda utilizado. No obstante, se debe tener en cuenta que en la revisión se incluyeron cinco artículos recomendados, como se expuso con anterioridad, que no figuran en dicha tabla.

Tabla 1. Resultados de la búsqueda bibliográfica por metabuscador y bases de datos.

| <i>Metabuscador y bases de datos</i> | <i>Nivel</i> | <i>Artículos encontrados</i> | <i>Artículos seleccionados</i> | <i>Artículos incluidos</i> |
|--------------------------------------|--------------|------------------------------|--------------------------------|----------------------------|
| <i>EBSCOhost</i>                     | 2            | 142                          | 29                             | 10                         |
| <i>PubMed</i>                        | 1A           | 93                           | 16                             | 5                          |
|                                      | 1B           | 11                           | 4                              | 2                          |
| <i>Cochrane</i>                      | 1            | 2                            | 0                              | 0                          |
| <i>Cuiden Plus</i>                   | 1            | 1                            | 1                              | 1                          |
| <i>Scielo</i>                        | 1            | 3                            | 1                              | 0                          |

A modo ilustrativo y esclarecedor se dispone de un diagrama de flujo que representa el proceso realizado para la elección de artículos relevantes para la revisión.



Todos los artículos son de producción y divulgación internacional, mayoritariamente de Estados Unidos y Europa. No se ha encontrado ningún artículo de producción nacional. Todas las publicaciones están redactadas en inglés, y entre los artículos incluidos podemos encontrar una revisión sistemática (6), cuatro revisiones bibliográficas (2,8,17,18), un estudio de casos y controles (19), tres estudios cuasiexperimentales (7,11,12), una revisión narrativa (20), cuatro estudios de casos (5,21–23), un estudio piloto (10), tres estudios mixtos prospectivos (24–26), tres estudios fenomenológicos (13,15,27) y dos estudios cualitativos de acción participativa (14,28).

Se incluyeron todos los artículos que hicieran referencia a las experiencias de las familias de niños y adolescentes con cáncer, ya fuera en tratamiento activo o en situaciones de final de vida, sobre la atención recibida, intervenciones, programas y estrategias y técnicas de afrontamiento realizadas e impacto de éstas en los padres y sus hijos. Se excluyeron las publicaciones centradas en las experiencias y el manejo de síntomas de los pacientes pediátricos, así como los artículos orientados únicamente en las perspectivas y experiencias de los profesionales. También se excluyeron estudios cuyo cuidado estaba centrado en padres de pacientes neonatales, ya que las patologías principales de los recién nacidos son las anomalías congénitas y cromosómicas, las enfermedades del sistema nervioso central y la prematuridad.

Concretamente, entre los diferentes artículos elegidos pueden observarse las siguientes intervenciones: preparación psicológica previa a sesiones de radioterapia (19), actuación enfermera en el cuidado de niños oncológicos y su familia en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) (17), información centrada en la persona (11), método de comunicación “COMFORT” (21), logoterapia (20), práctica enfermera desde los CPP (2,5,15,18,26), atención centrada en la familia desde las terapias complementarias (8), terapia de Reiki (10), terapia de masaje (7), musicoterapia centrada en la familia (27), cuidado de relevo (6,28), atención centrada en la familia desde la teoría del apego (13), técnica “ocho minutos” (22), cuidados paliativos pediátricos domiciliarios (CPPD) (6,24), teoría de la comunicación de identidad en el reconocimiento de “buen padre” (23), atención centrada en la familia desde el programa “Partners for Children” (25), programa de duelo (14), e intervención de conversación terapéutica familiar (12).

Ocho publicaciones de las incluidas en la revisión trabajan sobre los padres de pacientes pediátricos oncológicos (12,13,18,22–25,28), siete tratan a los padres y a sus hijos

enfermos (5,8,10,20,21,26,27), cuatro abordan a los padres y a las enfermeras referentes (2,11,14,15), dos se centran en los padres, en los niños y en el personal enfermero (7,17) y, finalmente, otros dos artículos trabajan sobre los padres, los pacientes pediátricos oncológicos y sus hermanos (6,19).

Las variables de resultado de los estudios seleccionados son el estrés (2,7,11,22), la angustia (7,22,24,27), la ansiedad (7,10,11,19,24,25), la depresión (11,24), el sufrimiento (18,20,22), el dolor (7,10), las náuseas (7), la consolabilidad del niño no verbal (7), la disnea (7), la relajación (7,10), la esperanza (13), la sensación de control (12,25), la seguridad y tranquilidad (13,27,28), la calidad de vida (5,8,19,20,24–27), la carga del cuidado (24), el impacto familiar (2,26,27), el funcionamiento familiar (2,12,13), el duelo (14,15,18,23), el apoyo percibido (6,12,15), la capacidad de afrontamiento (5,23,27), y la satisfacción con la atención recibida (2,6,11,13,18,19,24,25).

Para evaluar estos aspectos se realizaron entrevistas cualitativas en 11 estudios (6,11,13–15,17–19,25,27,28) así como un grupo focal (15), se usaron técnicas documentales (20) y se emplearon los siguientes cuestionarios y escalas: escala de estrés percibido PSS (11), escala VDS-Anxiety (11), escala VDS-Depression (11), escala de ansiedad VAS-A (19), cuestionario de Calidad de Vida PedsQL (19,26), cuestionario de Módulo de Impacto Familiar PedsQL (26,27), escala del dolor Wong-Baker (10), escala de ansiedad The Children's Fear Scale (10), escala termómetro de angustia (7), escala del dolor CARAS (7), escala de náuseas BARF (7), escala de Ansiedad de Caras de McMurty (7), escala de Disnea de Dalhousie (7), escala de consolabilidad FLACC (7), escala de esperanza Trait Hope (13), cuestionario de funcionamiento familiar FAD (13), cuestionario de atención centrada en la familia MPOC-20 (13), cuestionario de ansiedad y depresión HADS (24), cuestionario de la carga del cuidado HPS (24), cuestionario de calidad de vida familiar QOLLTI-F (24), cuestionario de apoyo percibido por la familia de Islandia ICE-FPSQ (12), y cuestionario de funcionamiento familiar expresivo de Islandia ICE-EFFQ (12).

Finalmente, se presenta una tabla resumen de las publicaciones incluidas para la revisión con sus principales características.



Tabla 2. Resumen de las publicaciones incluidas.

| <i>Autor, año, país</i>         | <i>Objetivo</i>  | <i>Metodología</i>         | <i>Muestra</i>  | <i>Método de recogida de datos</i>  | <i>Resultados</i>   |
|---------------------------------|--|----------------------------|---|---|---|
| Ringnér A. et al., 2014, Suecia | Describir las experiencias de participación en una intervención de información centrada en la persona con enfoque representacional | Estudio cuasi-experimental | Ocho padres de niños diagnosticados de cáncer dos meses antes del estudio | Entrevistas cualitativas a padres y enfermeras acerca de la intervención realizada y cuestionarios cuantitativos (escalas <i>PSS</i> , <i>VDS-Anxiety</i> , <i>VDS-Depression</i> ) para valorar los efectos de la intervención | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se realizaron reuniones en torno a las necesidades de los padres, escogiendo ellos mismos los temas/preocupaciones que quisieran tratar.</li> <li>- Se midió el estrés percibido, síntomas físicos de estrés, presencia de ansiedad y depresión y la satisfacción de los padres con la información recibida por las enfermeras de la intervención.</li> <li>- Los participantes expresaron una alta satisfacción con la intervención. Sin embargo, no se observaron cambios en las medidas de su angustia.</li> <li>- Las enfermeras pensaron que las reuniones de información centrada en la persona eran valiosas para los padres y podían brindar alivio y consuelo.</li> </ul> |

|  |   |                                     |  |   |  |
|--|---|-------------------------------------|--|---|--|
| <p>Ångström-Brännström C. et al., 2018, Suecia</p> | <p>Evaluar las experiencias y respuestas de los padres a una intervención sistemática para la preparación psicológica de niños y familias durante el tratamiento de radioterapia (RT)</p> | <p>Estudio de casos y controles</p> | <p>Tres centros de RT pediátrica que incluyeron 113 padres de niños sometidos a RT: N= 59 en el grupo control N= 54 en el grupo intervención</p> | <p>Entrevistas semiestructuradas dentro de los tres meses posteriores a la RT completa de los niños y cuestionario <i>PedsQL</i> y <i>VAS-A</i> en la inclusión en el estudio, tomografía computarizada, y antes y después de la RT</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Se midieron la ansiedad, la calidad de vida y la opinión de los padres sobre la atención y el entorno de atención.</li> <li>- Los padres del grupo de intervención expresaron menos ansiedad después de la RT en comparación con el grupo control.</li> <li>- Las enfermeras describieron a los padres como menos ansiosos cuando se les informaba sobre el procedimiento y estaban involucrados en el cuidado de su hijo.</li> </ul> |
| <p>Grimston M. et al., 2018, Australia</p>         | <p>Sintetizar la investigación cualitativa que examina la experiencia de las enfermeras de UCI en los cuidados del niño</p>   | <p>Revisión bibliográfica</p>       | <p>Dieciocho artículos, diez investigaciones cualitativas primarias y seis cuentas personales, que informan de las experiencias de</p>           | <p>Citas escritas por las propias enfermeras y entrevistas dirigidas a la obtención de los objetivos de los estudios</p>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La presencia de las enfermeras crea un ambiente personal de conexión que facilita la provisión de comodidad para los padres.</li> <li>- La enfermera asume el papel profesional de educadora.</li> <li>- Importancia de crear recuerdos positivos mediante la participación de los padres en el cuidado del niño.</li> </ul>  |

|                                   |   |                    |   |   |  |
|-----------------------------------|---|--------------------|---|---|--|
|                                   | moribundo y su familia  |                    | 131 enfermeras de la UCIN, UCIP y Departamentos de Emergencia         |   | - Las familias en duelo ven la expresión emocional de los profesionales como demostración de compasión y cuidado.  |
| Goldsmith J. et al., 2013, EE.UU. | Describir el método de comunicación COMFORT para su desarrollo en los cuidados paliativos tempranos | Estudio de casos   | Pacientes oncológicos, pediátricos y adultos, y sus familias          | Enfoque estructurado de varios estudios de casos descriptivos, relacionando su resolución con el método COMFORT | - Las enfermeras de oncología encuentran una alta tasa de conversaciones difíciles y estresantes sobre el final de la vida con los pacientes y sus familias.<br>- “COMFORT” brinda habilidades de comunicación sobre las necesidades del paciente y la familia al final de la vida, lo que beneficiará a enfermeras, pacientes y familiares. |
| Starck P., 2017, EE.UU.           | Describir diferentes líneas de la logoterapia en la atención a pacientes y familias en CP           | Revisión narrativa | Pacientes pediátricos y adultos en cuidados paliativos y sus familias | Técnicas documentales   | - El espíritu humano puede optar por adoptar una actitud frente al sufrimiento inevitable que muestre coraje y valentía.<br>- Reducción significativa del sufrimiento y mejora en el sentido de la   |

|                          |  |                         |   |   |  |
|--------------------------|--|-------------------------|---|---|--|
|                          |  |                         |   |   | <p>percepción de la vida de los adolescentes con cáncer terminal.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Las enfermeras que practican la logoterapia pueden ayudar a un paciente en cuidados paliativos, así como a la familia y seres queridos.</li> </ul>  |
| Rushton C., 2005, EE.UU. | <p>Analizar enfoques diferentes para el abordaje de situaciones similares, conocer las bases de los CPP, e identificar estrategias para una atención integradora</p> | <p>Estudio de casos</p> | <p>Dos niños, de once y doce años, con leucemia mieloide aguda y sus familias</p> | <p>Enfoque de un modelo integrado de atención en cuidados paliativos pediátricos a través del estudio de casos descriptivos</p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>- El enfoque en curar a toda costa eclipsa la obligación de brindar una atención digna, humana y compasiva.</li> <li>- Centrado en la calidad de vida y la capacidad de afrontamiento.</li> <li>- Efectos positivos: consuelo físico, emocional y espiritual desde el momento en que se diagnostica una afección médica potencialmente mortal hasta la muerte y el duelo.</li> <li>- Requiere sintonía, presencia, escucha, contacto, respeto, y comunicación honesta.</li> </ul> |

|                                |  |                        |   |  |  |
|--------------------------------|--|------------------------|---|--|--|
| Scrace J., 2003, Reino Unido   | Estudiar una mejora de la comprensión de la medicina complementaria alternativa (MCA) en los cuidados paliativos pediátricos y su uso en la práctica enfermera | Revisión bibliográfica | Diez artículos de investigación que exploraron el uso de MCA en diferentes áreas de enfermería pediátrica | Entrevistas a pacientes pediátricos oncológicos y sus familias para la obtención de los objetivos de cada estudio específico   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- MCA como papel importante en el alivio de los síntomas y, a su vez, en la mejora de la calidad de vida de los niños y padres.</li> <li>- MCA entendida como parte integral de la práctica de enfermería.</li> <li>- Falta de comunicación abierta acerca del uso de MCA y falta de políticas hospitalarias de apoyo.</li> </ul>   |
| Thrane S. et al., 2017, EE.UU. | Examinar la viabilidad y aceptabilidad de la terapia Reiki como tratamiento para niños en cuidados paliativos y evaluar el efecto de la intervención           | Estudio piloto         | Dieciséis niños (ocho verbales y ocho no verbales), sus madres y una enfermera cuidadora                  | Escala del dolor (VAS o <i>Wong-Baker Faces</i> ) y Escala de ansiedad (VAS o <i>The Children's Fear Scale</i> ) para niños verbales, y mismas escalas evaluadas por las percepciones de | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La frecuencia cardíaca y la frecuencia respiratoria fueron medidas indirectas para la evaluación de la relajación.</li> <li>- Las puntuaciones medias obtenidas disminuyeron para todas las variables de resultado, pero sin significación estadística a lo largo del tiempo.</li> <li>- Las terapias complementarias pueden ser beneficiosas en el apoyo de métodos tradicionales para el control</li> </ul> |

|                                |  |                            |  |   |  |
|--------------------------------|--|----------------------------|--|---|--|
|                                | sobre el dolor, la ansiedad y la relajación  |                            |  | los padres para niños no verbales   | del dolor y la ansiedad en niños con cáncer y sus padres.  |
| Weekly T. et al., 2019, EE.UU. | Evaluar el impacto y las experiencias acerca de la terapia de masaje en pacientes pediátricos paliativos, cuidadores familiares y enfermeras de cabecera | Estudio cuasi-experimental | 135 familias (53 niños de unidades de hospitalización, UCIN y UCIP y 112 padres) | Escala de termómetro de angustia para niños y padres; Escala <i>CARAS</i> (dolor), Escala <i>BARF</i> (náuseas), Escala de Ansiedad de Caras de McMurty y Escala de Disnea de Dalhousie para niños verbales, y Escala <i>FLACC</i> (consolabilidad) para niños no verbales; declaraciones de los padres; encuestas a las enfermeras | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La terapia de masaje es una intervención significativa para los pacientes de cuidados paliativos pediátricos con un impacto notable en la carga de síntomas.</li> <li>- Disminución del puntaje obtenido después de la intervención en la Escala <i>FLACC</i> para niños no verbales.</li> <li>- Aplicar la terapia de masaje a los cuidadores familiares ayuda a aliviar sus síntomas de estrés.</li> <li>- La terapia de masaje ayudó a reducir el uso de medicamentos para el dolor.</li> <li>- Presenciar la relajación del niño relaja sinérgicamente al cuidador.</li> <li>- Favorable aceptación enfermera.</li> </ul> |

|                                   |  |   |   |  |  |
|-----------------------------------|--|---|---|--|--|
| Champagne M. et al., 2012, Canadá | Analizar desde el punto de vista de los padres los efectos de los servicios del cuidado de relevo ofrecidos en un centro paliativo infantil            | Estudio cualitativo con enfoque participativo | Veinticinco familias (veinticinco madres y ocho padres) de niños gravemente enfermos con esperanza de vida limitada | Entrevistas semiestructuradas individuales y grupales de una hora aproximadamente  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los padres identificaron el relevo como una medida de apoyo extremadamente importante que brinda sensación de seguridad, tranquilidad y paz mental.</li> <li>- Efectos positivos: mayor y mejor descanso, sentimientos de libertad de responsabilidad del cuidado del niño enfermo durante unos días, y ruptura con el aislamiento social.</li> </ul>   |
| Popp J. et al., 2015, EE.UU.      | Evaluar la experiencia de padres de niños con cáncer y conocer si la esperanza de los padres, el funcionamiento familiar y las percepciones de cuidado | Estudio fenomenológico                        | Cincuenta padres de niños menores de 18 años en tratamiento para el cáncer pediátrico                               | Entrevistas de 10 minutos de Reacción al Diagnóstico ( <i>RDI</i> ) y cuestionarios sobre la percepción de la gravedad de la enfermedad, la esperanza de los padres ( <i>Escala de Trait Hope</i> ), el funcionamiento | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Teoría del apego: resolución como la integración de información y emoción de manera que permita a los padres aceptar el diagnóstico y reorganizar sus conductas de cuidado.</li> <li>- La esperanza y atención centrada en la familia se asocia a niveles más altos de satisfacción y bienestar psicológico de los padres.</li> <li>- Los padres con dificultades para la adaptación presentaron una menor</li> </ul> |

|                                |   |                           |   |   |  |
|--------------------------------|---|---------------------------|---|---|--|
|                                | distinguen a los padres adaptados al diagnóstico frente a los no adaptados  |                           |   | familiar ( <i>FAD</i> ), y la atención centrada en la familia ( <i>MPOC-20</i> )  | esperanza y mayor percepción de recibir información.   |
| Bender H., 2019, Alemania      | Describir la estrategia de “ocho minutos” en resolución al duelo y estrés emocional de la familia y equipo de CPP | Estudio de caso           | Madre de una niña iraní de tres años con hepatoblastoma                             | Enfoque estructurado de un estudio de caso descriptivo junto con la actuación realizada para el afrontamiento de la angustia y estrés | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los factores culturales pueden desestabilizar el equilibrio de los profesionales.</li> <li>- Implementación de turnos de ocho minutos efectivos para hacer frente al sufrimiento de la madre.</li> <li>- Los profesionales cuentan con un tiempo limitado para mantenerse operativos en el control de sus emociones.</li> </ul> |
| Groh G. et al., 2013, Alemania | Evaluar la aceptación y eficacia de los CPPD según la percepción de los padres                                    | Estudio mixto prospectivo | Treinta y siete madres, dos padres y un primo de niños con patologías malignas y no | Dos cuestionarios, antes y después de la participación del equipo de CPPD, que evaluaron: control de síntomas y CdV de ls             | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La participación del equipo de CPPD condujo a una mejora significativa de los síntomas y la CdV de los niños, según la percepción de los padres.</li> <li>- La CdV de los padres y el alivio de la carga aumentaron significativamente.</li> </ul>  |



|                                 |  |                      |   |  |   |
|---------------------------------|--|----------------------|---|--|---|
|                                 |  |                      | malignas en cuidados paliativos pediátricos domiciliarios                                   | niños, satisfacción de los padres con el cuidado, la carga del cuidado ( <i>HPS</i> ), ansiedad y depresión ( <i>HADS</i> ) y CdV de los padres ( <i>QOLLI-F</i> ) | - Se demostró una reducción notable de la angustia y carga psicológica de los cuidadores.   |
| Winger A. et al., 2020, Noruega | Revisar las experiencias y necesidades de las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar | Revisión sistemática | Veintitrés artículos de estudios cualitativos que incluyen las experiencias de 115 familias | Entrevistas a madres y padres de niños en cuidados paliativos en el hogar dirigidas a la obtención de los objetivos de cada estudio                                | - Existen consecuencias positivas de la atención al niño enfermo terminal y su familia en el hogar.<br>- Los padres necesitan un mayor apoyo para la atención de los hermanos.<br>- El cuidado de relevo es necesario para manejar una situación exigente de cuidado en el hogar. |
| Weaver M. et al., 2021, EE.UU.  | Describir la teoría de la comunicación de la identidad (TCI) para la ayuda de padres en la                   | Estudio de caso      | Padre de paciente de dieciséis años con Sarcoma de Ewing                                    | Enfoque estructurado de un estudio de caso descriptivo, junto con el desarrollo de la TCI para ayudar  | - Las creencias sobre “buen padre” afectan a la identidad de los padres, apoyan su afrontamiento, influyen en las relaciones familiares, guían la toma de decisiones y afectan al duelo.  |

|                                      |  |                                     |   |  |  |
|--------------------------------------|--|-------------------------------------|---|--|--|
|                                      | identificación de “buen padre”   |                                     |   | a explicar sus beneficios  | - La TCI puede ayudar a los miembros del equipo de cuidados paliativos a fomentar los objetivos de los padres de obtener la identidad deseada de "buen padre".   |
| Gans D. et al., 2015, EE.UU.         | Evaluar el impacto del programa “Partners for Children” en la experiencia del cuidador | Estudio mixto prospectivo           | Padres de niños con patologías que limitan la vida e incluidos en el programa | Encuestas en la inscripción del niño en el PFC y en intervalos de 6 meses mientras el niño permaneciera en el programa | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Los niveles de estrés y preocupación disminuyeron significativamente.</li> <li>- La gravedad de la enfermedad se asocia positivamente con el estrés y/o preocupación de los padres.</li> <li>- Una comunicación eficaz mejora la calidad de vida de los cuidadores.</li> <li>- La atención domiciliaria y la toma de decisiones compartida conducen a una mayor sensación de control personal y satisfacción entre los familiares.</li> </ul> |
| Lindenfelser K. et al., 2012, EE.UU. | Explorar el impacto de la musicoterapia en la calidad de vida de los padres de         | Estudio exploratorio fenomenológico | Catorce familias que reciben CPP en el hogar para su hijo enfermo             | Entrevistas semiestructuradas abiertas de 25-45 min. y cuestionarios de impacto familiar                               | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Alivia la angustia, proporcionando comodidad y calma, y facilita la comunicación familiar.</li> <li>- Aumento de la calidad de vida de la mitad de las familias del estudio.</li> </ul>   |

|   |   |                        |  |  |   |
|---|---|------------------------|--|--|---|
|   | niños en etapa terminal por una enfermedad potencialmente mortal  |                        |  | ( <i>Módulo de Impacto Familiar PedsQL</i> )<br>antes de la primera sesión y después de la última sesión | - Ayuda a las familias a reconocer nuevos recursos disponibles en su propio hogar a los que recurrir durante la enfermedad: empoderamiento familiar.  |
| Melin-Johansson C. et al., 2014, Suecia | Contribuir al conocimiento y comprensión de las experiencias de los padres con los cuidados paliativos cuando su hijo está muriendo o ha muerto debido a una enfermedad | Revisión bibliográfica | Nuevos artículos, seis cualitativos y tres cuantitativos, que incluyen las percepciones y experiencias de padres de niños con cáncer incurable | Entrevistas semiestructuradas y cuestionarios analizados con estadística descriptiva                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La comunicación padre-enfermera debe ser abierta, honesta y receptiva.</li> <li>- Debe existir un proceso de familiarización con la enfermera para lograr efectos positivos en los padres.</li> <li>- Los padres desean seguir cuidado a su hijo, lo que les proporciona sensación de control y satisfacción.</li> <li>- El alivio del dolor del niño significa alivio del sufrimiento de los padres.</li> <li>- El seguimiento de las enfermeras después de la muerte del niño facilita la pérdida y adaptación de los padres.</li> </ul> |

|   |  |   |  |   |   |
|---|--|---|--|---|---|
| Wray J. et al.,<br>2013,<br>Reino Unido | Conocer las percepciones de las familias y de los profesionales sobre el apoyo psicológico actual proporcionado dentro de un centro paliativo infantil | Estudio cualitativo fenomenológico          | Cuarenta y cinco padres, noventa y cinco profesionales internos del centro y veintiocho miembros de personal externo | Entrevistas individuales de 45-90 minutos, entrevistas telefónicas, grupos focales de enfoque familiar con duración de 1-2 horas y/o encuestas en línea | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La buena comunicación y el trabajo colaborativo de todos los miembros del equipo es percibido como vital.</li> <li>- Las enfermeras brindan un gran apoyo psicosocial como parte informal de su trabajo.</li> <li>- Padres y profesionales coinciden con la necesidad de una transición más gradual tras la muerte del niño, siendo favorable el seguimiento por el personal de confianza del centro.</li> </ul> |
| Snaman J. et al.,<br>2017, EE.UU.       | Describir los componentes de un programa de duelo inspirado y dirigido por los padres, y examinar los primeros resultados sobre                        | Estudio cualitativo de acción participativa | Padres alrededor y después de la muerte de su hijo, oncológico y no oncológico, incluidos en el programa de duelo    | Entrevistas individuales  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- El programa de duelo es desarrollado por expertos en cuidados paliativos pediátricos junto con padres en duelo.</li> <li>- Los padres informan que los servicios e intervenciones proporcionados a través del programa son beneficiosos para las familias después de la muerte de su hijo.</li> <li>- Los proveedores de atención médica así como los padres en duelo informan</li> </ul>                        |

|                                |   |                           |   |  |  |
|--------------------------------|---|---------------------------|---|--|--|
|                                | los efectos del mismo   |                           |   |  | que la participación en intervenciones educativas tiene un impacto positivo en sus experiencias.   |
| Weaver M. et al., 2018, EE.UU. | Evaluar el efecto del tiempo en la calidad de vida y el impacto familiar para los pacientes de CPP            | Estudio mixto prospectivo | Ochenta y siete niños y adolescentes, nueve de los cuales oncológicos, en cuidados paliativos y sus familias      | Cuestionario de calidad de vida ( <i>PedsQL</i> ) y cuestionario de impacto familiar ( <i>Módulo de Impacto Familiar PedsQL</i> ) de inicio, a los seis meses y a los doce meses | - Los aspectos físico, cognitivo y emocional para la calidad de vida muestran una mejora positiva, así como las áreas de comunicación, preocupación y actividad diaria para el impacto familiar reflejan una tendencia favorable durante los doce meses de participación en cuidados paliativos. |
| Anjos C. et al., 2021, Brasil  | Analizar el conocimiento sobre la experiencia de las familias con los cuidados paliativos de niños con cáncer | Revisión bibliográfica    | Trece artículos cualitativos que recogen el impacto de los cuidados paliativos de niños con cáncer en la dinámica | -  | - Sentimientos de desesperación, ira, esperanza, culpa, negación y miedo en el proceso de adaptación a la transición hacia los cuidados paliativos.<br>- La enfermera facilita una asistencia digna y humanizada, priorizando a la familia como componente integral del tratamiento paliativo.   |

|   |  |                            |   |   |  |
|---|--|----------------------------|---|---|--|
|   | hospitalizados en la UCI, y discutir el papel de la enfermería en la asistencia a la familia   |                            | familiar y el cuidado enfermero prestado a los padres   |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Disfunción familiar como fuente de estrés para todos los miembros de la familia.</li> <li>- El modelo de la UCI, basado en el intervencionismo y en una lógica curativa, dificulta el cuidado en todas sus dimensiones.</li> </ul>  |
| Svavarsdottir E. et al., 2013, Islandia | Evaluar los beneficios de una intervención de conversación terapéutica familiar para padres de niños en tratamiento activo contra el cáncer sobre el apoyo familiar percibido y sobre el funcionamiento familiar expresivo | Estudio cuasi-experimental | Diecinueve cuidadores (diez madres y nueve parejas) de diez pacientes pediátricos en tratamiento médico oncológico activo | Cuestionarios de apoyo percibido por la familia de Islandia ( <i>ICE-FPSQ</i> ) y cuestionarios de funcionamiento familiar expresivo de Islandia ( <i>ICE-EFFQ</i> ) antes y después de la intervención | <ul style="list-style-type: none"> <li>- La información sobre el cáncer ayuda a los padres a sobrellevar la situación emocionalmente y a reducir el caos y crear una sensación de control.</li> <li>- Los cuidadores principales percibieron un apoyo familiar mayor por parte de las enfermeras después de la intervención.</li> <li>- Las madres indicaron un funcionamiento familiar expresivo y una comunicación emocional significativamente mayor después de la intervención.</li> </ul> |

## *DISCUSIÓN*

---

De manera esclarecedora, se expondrán los principales hallazgos encontrados en base a los objetivos específicos del trabajo planteados con anterioridad. Cabe destacar que la práctica profesional que se describirá a continuación no es exclusivamente enfermera, ya que dada la complejidad de la situación oncológica en pacientes pediátricos se hace necesaria una colaboración interdisciplinar. Así, en todas las intervenciones propuestas participa una enfermera en coordinación con otros profesionales del equipo.

### ***Estrategias de afrontamiento en las que intervienen las enfermeras en el manejo del sufrimiento paternal***

En primer lugar, la individualización de la atención es un tipo de cuidado significativo para los padres. Las enfermeras son las principales proveedoras de intervenciones diarias, por lo que se genera un ambiente de familiaridad con el paciente y sus padres que facilita la personalización de estrategias para disminuir la angustia y el sufrimiento y mejorar el bienestar general (11,15,21). Afín a este pensamiento, Rushton propone un modelo de atención holístico y humanista que sitúe en el centro de la atención la particularidad de cada familia, su calidad de vida y capacidad de afrontamiento (5). Así como las técnicas realizadas en niños deben adaptarse a la personalidad individual de cada uno, cuando se trabaja sobre los padres las enfermeras deben realizar sus intervenciones de acuerdo con el estado, necesidades y preferencias de éstos (7,15). El estudio de Ringnér defiende la información centrada en la persona mediante reuniones de enfoque representacional, es decir, abordar las necesidades de los cuidadores en lugar de seguir una agenda predeterminada, adaptándose así a lo que cada padre considera importante y desea tratar. La intervención propuesta consiste en evaluar los conocimientos existentes de los padres sobre el tema en cuestión, explorar sus lagunas y errores, introducir nueva información veraz y, finalmente, establecer objetivos comunes y reales para cada situación familiar (11). Por su parte, Bender también aboga por la adaptación de la atención a cada persona, destacando la importancia de ello en familias extranjeras (22).

De acuerdo con Starck, las enfermeras capacitadas en la práctica de logoterapia ayudan a alcanzar la paz y la realización de pacientes y familiares. En logoterapia, una persona es vista como una integración de cuerpo, mente y espíritu. El espíritu humano puede optar por adoptar una actitud frente al sufrimiento inevitable que muestre coraje y valentía. Las

sesiones realizadas en un grupo de adolescentes oncológicos y sus familias se centraron en el concepto de la naturaleza de la mente, valores creativos, valores experienciales y valores de actitud. Un tema de discusión que facilita que la persona, paciente o padre, aproveche su poder de cambio es que la enfermera solicite hablar de un momento de su vida en el que pensara que no podía hacer algo pero lo hizo. En logoterapia esto es conocido como el diálogo socrático, un método que implica hacer preguntas provocativas, ayudando a pacientes y familiares a ver los problemas desde una perspectiva diferente y promoviendo un cambio de actitud (20). Además, el diálogo socrático puede ser favorecedor para ayudar a los pacientes y sus familias a centrarse en el significado de su existencia y propósito de vida (5,20). La enfermera cuida el espíritu humano al promover la reflexión del adolescente y su familia (20).

En cuanto a la atención no verbal, las enfermeras deben proporcionar un clima emocional libre para la exteriorización de sentimientos, preocupaciones y arrepentimientos resultantes de la enfermedad del niño (21). El personal enfermero consuela, da testimonio al sufrimiento de los padres al facilitar esa expresión de emociones, y honra sus voces mediante la escucha activa (17,21). Con ello las enfermeras demuestran aceptación, paciencia y confianza. La presencia consciente posiciona a las enfermeras como personas atentas al momento, comprometidas activamente, sensibles al contexto y empáticas. La atención enfermera no incluye tener las mejores respuestas, sino más bien “estar ahí” para los pacientes y su familia (15,21). Según Scrace, las enfermeras sienten que ayudan más “estando” antes que “haciendo” (8). Además, muchas familias expresan claramente su deseo de contar con un “oído atento” en lugar de la intervención más terapéutica que se le pueda ofrecer (15). El acto intencional de escuchar es en sí mismo hacer algo por y con un paciente y su familia (5). Practicar la escucha activa y empática implica detener otras actividades, mirar al niño, mirar a los padres, escuchar sin interrumpir, concentrarse en el significado del mensaje, aclarar los pensamientos, observar el lenguaje corporal, y hacer un buen uso del silencio (21). Estar en silencio transmite aprecio y respeto por la otra persona (5). Goldsmith coincide con Starck en que también puede optarse por fomentar la autorreflexión (20,21).

En relación a la comunicación verbal, los padres de niños con cáncer necesitan recibir la cantidad adecuada de información en el momento adecuado (12). Las enfermeras asumen el papel profesional de educadoras, garantizando que la información necesaria para tomar una decisión informada esté disponible (8,17,21,25). Además, deben asegurarse, en la



medida de lo posible, de no facilitar información repetida o contradictoria ya que puede generar confusión y estrés en los padres. En este sentido, se recomienda la presencia de las enfermeras cuando el médico informa de la situación a los padres, de manera que posteriormente puedan aclarar dudas y volver a informar según sea necesario (18). La comunicación debe ser tolerante con el paciente pediátrico y sus padres: la información debe transmitirse con un lenguaje cotidiano que sea fácil de entender para ambos, debe ajustarse el tono vocal y la proximidad, no se debe caer en estereotipos ni asumir conocimientos culturales, y las conversaciones sobre la muerte deben adaptarse a las necesidades de la familia, dando tiempo y espacio a los padres hasta que estén listos para hablar o tomar decisiones, y comunicando de manera directa, honesta, empática y compasiva las novedades sobre el diagnóstico, tratamiento o pronóstico del niño, de manera que no se favorezca el aumento de estrés, ansiedad... (15,18,21). En el estudio de Svavarsdottir se diseña una intervención de conversación terapéutica familiar que se enfoca, principalmente, en ayudar a aliviar el sufrimiento emocional, físico y espiritual de los padres descubriendo nuevas soluciones a los problemas, lo que puede contribuir a fortalecer un funcionamiento familiar eficaz. Las conversaciones se componen de cuatro elementos: (a) dibujar un genograma familiar y un árbol genealógico; (b) utilizar preguntas terapéuticas; (c) ofrecer recomendaciones; y (d) reconocer fortalezas familiares y conceder elogios. Las preguntas se realizan alentando, empoderando y señalando de qué manera las familias están manejando bien las situaciones, es decir, realizando los conocidos refuerzos positivos. La enfermera crea un contexto en la entrevista donde los padres pueden llevar a cabo pequeños cambios al reconocer sus habilidades para resolver problemas, principalmente a nivel emocional y conductual sobre el funcionamiento familiar. De esta manera se logra tratar los aspectos positivos de la experiencia en contraposición a trabajar sobre la patología (12). En concordancia con Goldsmith, Grimston y Rushton, estas reuniones también ayudan a los cuidadores a lidiar con sus emociones y comprender cómo su respuesta emocional puede influir en el proceso oncológico de su hijo (5,12,17,21).

Acerca del rol de la enfermera ante las terapias complementarias, ésta debe ser consciente de los diferentes puntos de vista y creencias que puede tener la familia con respecto al uso de la medicina alternativa complementaria, facilitando la comunicación sobre ello e intentando incluir dichas terapias, si así se desea, en su atención. Dado que los padres a menudo perciben que los médicos no los apoyan en la elección del tratamiento, la familia

oculta la aplicación de terapias complementarias (8). Asimismo, en casos donde el personal no respeta el juicio de los padres sobre el cuidado de su hijo, suele generarse angustia en los padres y producirse una complicación del duelo (18). Es en este punto donde la enfermera desempeña un papel vital al facilitar las conversaciones con el médico u otro personal, asegurando que se mantengan los deseos del paciente y sus padres. Así pues, la enfermera logra la negociación entre el niño y la familia y los médicos (8,17).

La colaboración interdisciplinar requiere respeto mutuo y confianza entre los miembros del equipo, y es otra herramienta que juega a favor del bienestar de los padres de niños oncológicos (15,21). Igualmente, las enfermeras deben ser capaces de detectar de manera precoz complicaciones en la salud mental de los padres y llevar a cabo la derivación necesaria para que se les pueda realizar intervenciones especializadas de mayor rigor (15).

Por otro lado, la relación terapéutica y el apoyo psicosocial es relevante para los padres. Melin-Johansson declara que las enfermeras deben establecer relaciones terapéuticas con los pacientes y sus padres que se basen en la naturalidad y espontaneidad, el conocimiento mutuo y el apoyo continuo (18). Pese a que el apoyo es una responsabilidad compartida de todos los profesionales implicados en el cuidado del niño oncológico y su familia, la enfermera se convierte en la persona de referencia que ofrece su apoyo físico y psicológico antes, durante y después de procedimientos médicos, ya que es la que siempre está en primera línea, en contacto estrecho y constante con el paciente y sus padres (2,8,15). Los niños con enfermedades terminales de cáncer valoran la comodidad y suelen elegir quedarse en su casa, de manera que, en muchas ocasiones, el apoyo significa ayudar a encontrar tratamientos que alivien el dolor y los síntomas y promuevan la integridad familiar en lugar de un régimen quimioterapéutico experimental. En este sentido, la enfermera debe facilitar la comprensión de los padres sobre la inexistencia de opciones más o menos correctas que otras, para hacerles conscientes de sus prioridades y favorecer, así, su afrontamiento, reduciendo los sentimientos de culpa y angustia (5).

En el estudio de Grimston, las enfermeras enfatizan la importancia de la cercanía entre el niño moribundo y la familia, por lo que, en ocasiones, abogan por “dejar que todos sus tropecientos miembros de la familia entren, oren y hagan lo que sea necesario”, incluso si eso significa infringir las normas (17). El contacto cercano puede ayudar a reconocer y normalizar emociones difíciles y ofrecer conexión entre las personas implicadas (5). Además, destaca la relevancia de crear recuerdos positivos para la familia, involucrándola

en actividades básicas del cuidado del niño, como bañarlo, ayudarlo a vestirse o jugar con él (17).

Estar con la familia en el momento de la muerte del niño oncológico surge como un rol integral de la enfermería. Muchas enfermeras relatan sentir una intensa tristeza y angustia que a menudo suprimen por la sensación de que expresar tal emoción es perjudicial para la familia y se percibe como “poco profesional”. No obstante, las familias en duelo no ven la expresión emocional del personal como poco profesional, sino más bien como una demostración de compasión y cuidado (17). De acuerdo con esta idea, Melin-Johansson resalta que las enfermeras deben ser capaces de mostrar sus emociones (18). En contraposición, Bender aboga por la estabilidad emocional del personal sanitario, proponiendo la implementación de turnos de ocho minutos para permanecer en la habitación con la familia, pues ese es el tiempo máximo en que los miembros del equipo se mantienen operativos y en control de sus emociones. Después de ocho minutos, el profesional que está en la habitación es relevado por otro miembro del equipo que ocupa su lugar para apoyar emocionalmente a los padres (22).

Weaver propone la teoría de la comunicación de la identidad (TCI) para ayudar a los padres en su objetivo de ser los mejores padres para su hijo. Las formas en que las creencias de los padres afectan a su identidad como “buenos padres” influyen en las relaciones familiares, guían la toma de decisiones y apoyan el afrontamiento y duelo de los padres (23). Puesto que los padres quieren continuar actuando como los principales cuidadores de su hijo, las enfermeras deben respetar su rol como padres y aceptar las decisiones que tomen, evitando hacerles sentir juzgados u obligados a tomar una decisión que no querían, ya que en última instancia lo que desean los padres es asegurarse de que se ha hecho todo lo posible por salvar la vida de su hijo (5,18). En este punto, la TCI puede ayudar a los profesionales a lograr una mejor comprensión de los posibles conflictos de roles de los padres y sus esperanzas. La enfermera fomenta objetivos para que los padres obtengan una percepción positiva de su rol, alcanzando así la identidad deseada de “buen padre” y, consecuentemente, mejorando su bienestar psicosocial. La TCI define cuatro marcos de identidad interrelacionados: marco personal (autoconcepto), marco representado (comportamiento), marco relacional (roles e interacciones), y marco comunal (normas sociales) (23). A través del estudio de un caso se demuestra cómo los padres sufren “brechas de identidad” entre lo que quieren (permanecer físicamente cerca del niño: identidad relacional) y lo que deben hacer (ir a trabajar para poder proveer

financieramente el cuidado del niño: identidad representada). Ante estas situaciones, el equipo de CPP debe ofrecer soluciones prácticas, como ayudar en la realización de videollamadas que representen una presencia virtual, beneficiando la conexión padre-hijo y aliviando el sufrimiento paternal en el intento de ser un “buen padre” (23).

Por otro lado, la atención centrada en la familia (ACF) coincide con los principios de dignidad, respeto, intercambio de información, escucha, y participación y colaboración de los padres en el cuidado del enfermo, ya explicados anteriormente (13,25). La teoría del apego define la idea de resolución, entendida como el proceso de integrar información y emoción de manera que permita a los padres aceptar el diagnóstico y reorganizar sus conductas de cuidado. Los padres resueltos aceptan el diagnóstico a pesar de la conmoción y la tristeza que acompaña la situación. Por el contrario, los padres no resueltos parecen estancados en un patrón de duelo por el diagnóstico, preguntándose constantemente los motivos por los cuales su hijo tiene cáncer. Estos padres suelen adoptar un estilo de afrontamiento que podría alimentar sentimientos continuos de angustia, preocupación y aislamiento (13). Los proveedores de atención en salud tienen una influencia en los niveles de esperanza de las familias, y la esperanza tiene un papel en el proceso de adaptación y resolución de los padres, por lo que brindar cuidados desde la ACF puede ayudar a generar esperanza, que se asocia a mayor autoeficacia personal y menor malestar psicológico, y facilita la resolución de las familias (13).

El estudio Ångström-Brännström plantea una intervención con nuevas tecnologías como una manera sencilla de participación familiar en la preparación psicológica ante el tratamiento de radioterapia del niño, pues los tratamientos a los que deben someter los pacientes oncológicos son causa de miedo y estrés tanto para ellos mismos como para sus padres, y este tipo de actividad puede aliviar la angustia de ambos (19). La intervención constó de 2 partes: “HUGO for Kids” para niños de 2 a 12 años y “HUGO for Teens” para adolescentes de 12 a 18 años. Se proporcionó un kit de preparación antes de iniciar el tratamiento de radioterapia que contenía una tableta con historias digitales, un folleto para los padres que brindaba información importante sobre las formas en que podían participar en el proceso, y un peluche de regalo. Todas las historias giraban en torno al personaje principal, el elefante Hugo, que había experimentado la radioterapia por un bulto en la cabeza. Hugo describe cómo es pasar por radioterapia y muestra lo que sucede paso a paso en las citas de simulación, incluidos los sonidos que hacen las máquinas. Así pues, Hugo actúa como guía para el niño y sus padres. En el caso de “HUGO for Teens”,

se recopiló información relevante sobre la radioterapia y sus efectos (libros, artículos de revistas, vídeos, sitios web) y se brindó en un solo lugar para que los adolescentes no tuvieran que buscar la información ellos mismos, con las complicaciones que eso podría suponer (información errónea, aumento del malestar, ansiedad anticipatoria...). Además, los adolescentes podían cargar películas y música en la tableta, lo que les permitía ver y escuchar lo que quisieran durante sus tratamientos (19).

Winger y Champagne exponen el cuidado de relevo como intervención en el manejo del sufrimiento paternal. Los padres desean mantener el estilo de vida normal del niño y pasar el mayor tiempo posible con su hijo enfermo, por lo que necesitan ayuda con los recursos financieros, el papeleo y la capacitación para maximizar el tiempo (6,28). La necesidad de los padres de un respiro temporal para pasar tiempo con sus otros hijos, en pareja, con amigos, etc. tiene que equilibrarse con el tiempo que pasan con el niño enfermo. El cuidado de relevo es una actuación interdisciplinar que sustenta las exigentes demandas de cuidado de las familias de niños con cáncer (6,15,28). Winger aboga por el cuidado de relevo en el hogar, pues proporciona mayor normalidad y permite satisfacer el deseo de la familia de quedarse en casa y cuidar al enfermo en un ambiente menos estresante. La participación activa de los padres contribuye a fortalecer la vida familiar, mantener las actividades diarias de los hermanos e involucrar a otros miembros de la familia como los abuelos en el cuidado del niño oncológico (6). En relación a esto y con lo expuesto por Weaver anteriormente, el respeto se extiende al reconocer y valorar la capacidad de los padres para participar en el cuidado de su hijo, de manera que se honra su función, se ayuda a hacerlos sentir capaces de satisfacer las necesidades de su hijo enfermo y, consecuentemente, se mejora su bienestar psicológico (5,17,18,23). Champagne, por su parte, declara que es necesario ofrecer a los padres “servicios de descanso que les permitan recargar pilas a nivel físico, psicológico, social y espiritual”, defendiendo el cuidado de relevo en centros paliativos (28). Dado que separarse del niño por un tiempo puede ocasionar en los padres sentimientos de culpa, angustia, ansiedad por separación, etc., antes de dejar al paciente pediátrico en el centro es importante la preparación de las familias. Así pues, las enfermeras facilitan estrategias para aliviar el estrés de los padres, como empezar el cuidado de relevo por 24 horas únicamente, que los padres puedan estar con sus hijos en el centro las primeras veces, y/o obtener información sobre cómo le está yendo al niño en cualquier momento durante su estancia (28). Poder beneficiarse de este

servicio no depende solo de tener confianza en la atención que brinda el equipo del centro, sino también de ver que el niño vive una experiencia divertida y enriquecedora (28).

Por otro lado, la terapia de Reiki consiste en una liberación y transferencia de energía relajante a través del toque o la colocación de las manos del practicante ligeramente por encima del cuerpo del paciente. La intervención propuesta por Thrane es llevada a cabo por una enfermera pediátrica y consiste en dos sesiones de terapia Reiki de 25 min. en el domicilio de la familia con un mínimo de 1 y un máximo de 3 días entre ellas. En cada sesión se utiliza un protocolo de 12 posiciones de manos mantenidas durante 2 min. cada una. El niño debe vestir cómodamente y se anima a los padres a ver las sesiones (10).

Otro estudio propone la musicoterapia mediante la realización de cinco sesiones de 45-60 min. en los hogares de las familias. El musicoterapeuta involucra al paciente pediátrico y a su familia en una variedad de métodos de musicoterapia, entre los que se encuentran hacer música con instrumentos, cantar, escribir canciones, analizar letras de canciones, escuchar música, bailar, terapia guiada musical y relajación musical. Cada actividad se selecciona en base a una combinación del interés, las habilidades y los niveles de energía del niño y la familia, y el musicoterapeuta usa cada una de las intervenciones para abordar metas personales concretas con la enfermera y los padres. La musicoterapia es un medio que facilita la autoexpresión y la comunicación dentro de la familia, revelando nuevas vías de lenguaje / expresión. Además, potencia las conexiones interpersonales y la estimulación emocional, provocando entusiasmo y anticipación por la sesión. Por otro lado, descubre una actividad fácilmente disponible en el propio hogar, ayudando a las familias a ampliar el repertorio de recursos a los que recurrir durante el proceso de enfermedad, y fomentando así sentimientos de empoderamiento (27).

La terapia de masaje puede realizarse tanto al paciente pediátrico como a los cuidadores familiares. En los casos donde el masaje se aplica sobre el niño, se incita a los padres a observar la técnica para recibir instrucciones sobre habilidades de toque calmante de manera que la familia pueda usarlas de forma autónoma en ocasiones futuras. Los masajes son realizados por masajistas capacitados en pediatría con atención a las manos, los pies, los brazos, el cuero cabelludo, la cabeza y los hombros de los participantes, y tienen una duración media aproximada de 10 min. Se recomienda música relajante en la habitación durante la intervención para minimizar el ruido de fondo médico. Pese a ser una actividad realizada por masajistas especializados, es precisa la colaboración con enfermería para

poder llevarla a cabo de manera óptima. El 98% de las enfermeras del estudio declaran que el masaje no interrumpe su turno, y el 100% de las enfermeras creen que el masaje es una forma significativa de cuidar a los niños enfermos y sus familias (7).

Igualmente, la aromaterapia es otra terapia complementaria basada en el uso de aceites esenciales, extraídos de plantas aromáticas y flores, para efectos terapéuticos. El olor de los aceites es transportado por el nervio olfativo a áreas del cerebro que pueden influir en las emociones y respuestas hormonales. En pacientes con cáncer habitualmente se usa como ayuda en la reducción de náuseas (8). De acuerdo con Weekly, Thrane, Lindenfelser y Scrace, a mayores referencias de dolor o síntomas por parte de los pacientes pediátricos, mayores rangos de estrés y sufrimiento sienten los padres, por lo que el uso de terapias complementarias efectivas en niños tiene repercusiones positivas de manera indirecta en el bienestar de los padres (7,8,10,27).

El estudio de Snaman explica un programa de duelo desarrollado por expertos en CPP en colaboración con padres que han experimentado la pérdida de un hijo. El programa incluye intervenciones clínicas a lo largo del curso de la enfermedad y periodo de duelo, material de apoyo para el duelo (tarjeta de condolencia inicial, tarjetas de recuerdo durante y después del primer año tras la muerte del niño, libro de piezas reflexivas que brinda consejos para hacer frente a situaciones difíciles específicas...), y oportunidades para que los padres participen en investigaciones e intervenciones educativas. Además, ofrece grupos de apoyo entre iguales en los que existe una comunicación, soporte y asesoramiento entre padres que han tenido una experiencia similar o están actualmente en la misma situación. La posibilidad de contar con padres en duelo que formen parte del proceso de apoyo lo hace aún más significativo, ya que nadie puede entender lo que se siente al perder a un hijo, excepto otro padre que ha perdido a su hijo. Asimismo, suelen celebrarse ceremonias institucionales de conmemoración (14), para las que se alienta a las familias a crear recuerdos positivos, como un tablero con fotos, ropa, huellas de manos y pies, mechones de cabello, etc., de forma que se honra la memoria del niño y se facilita la adaptación a la pérdida (14,17,18). Snaman, Anjos y Melin-Johansson resaltan que la enfermera debe brindar una orientación anticipada adecuada antes del final de la vida del niño, promoviendo la aceptación de la muerte como evento natural de la vida (2,14,18). Igualmente, subrayan que los servicios de apoyo al duelo deben proporcionarse desde una atención continua que se extienda a lo largo y más allá de la experiencia de la enfermedad, es decir, antes, durante y después de la muerte del niño (2,14,18). Cabe destacar que la

continuidad y el seguimiento de los cuidados llevado a cabo por los mismos profesionales durante todo el proceso es un aspecto clave para favorecer el bienestar psicológico de los padres de niños oncológicos (15,18). Los padres reconocen sentimientos de desconfianza, ansiedad y sufrimiento al no estar rodeados del mismo personal enfermero (18). Además, tanto las enfermeras como los cuidadores notifican que la transferencia de atención post-mortem resulta abrupta, de manera que se hace necesaria una transición más gradual (15).

### **Efectividad de la praxis enfermera en el manejo del sufrimiento paternal**

Las intervenciones personalizadas brindan a los padres la oportunidad de discutir temas de los que normalmente no hablan en presencia del niño, como el pronóstico y el miedo a la muerte, así como les permite obtener respuestas prácticas y útiles a sus preguntas (11). Los cuidadores valoran positivamente que las enfermeras los traten como personas únicas, no como meros padres del paciente, declarando sentirse más cómodos cuando se adapta la información atendiendo a sus necesidades (8,12,15,18,25). En el estudio de Ringnér, las reuniones individualizadas con las enfermeras se describen como un respiro dentro del ajetreado ambiente del hospital, demostrando que pueden proporcionar alivio y consuelo. Además, todos los participantes definen la intervención como ventajosa y expresan una alta satisfacción con la misma. A pesar de ello, no se observan cambios en la escala *PSS* del estrés percibido (11).

Respecto a la logoterapia, la reflexión que propicia hacia las tareas, obras o hechos que uno ha logrado, hacia los valores de la vida, hacia las experiencias positivas significativas y hacia la actitud que se elige tener en circunstancias que no pueden cambiarse, ayuda a encontrar el camino del significado y la existencia, aumentando la paz y mejorando el bienestar espiritual. La logoterapia logra una reducción del sufrimiento y una mejora de la calidad de vida percibida de los adolescentes con cáncer y sus familiares (20).

En cuanto a la atención no verbal, la exploración de sentimientos a través de la escucha activa valida las experiencias de los padres y aligera su carga emocional (5,15,17,21). Niveles altos de ansiedad pueden resultar de no tener a nadie con quien hablar, por lo que la posibilidad de mantener conversaciones honestas con las enfermeras sobre las preocupaciones y emociones de los padres se considera significativo para ellos (5,6,11,21). Lindenfelser se suma a esta idea notificando que la oportunidad de expresarse con una persona ajena al núcleo familiar resulta importante para los padres, ya que les



permite sentirse escuchados y comprendidos (27). Asimismo, la presencia consciente de las enfermeras en el cuidado de niños con cáncer facilita el afrontamiento físico, emocional y espiritual de pacientes y padres y mejora las habilidades de la familia para integrar la experiencia de la muerte del ser querido (5,15).

En relación a la comunicación verbal, negar o retener información socava la confianza, mantiene un falso optimismo, crea una esperanza hueca y desperdicia energía emocional, lo que resulta perjudicial para los padres. Rushton clarifica que los gestos paternalistas que pueden tener los profesionales pueden ocasionar sobre los padres la impresión de que el personal los considera incapaces de comprender y lidiar con la verdad de la condición de su hijo (5). Los padres de niños y adolescentes oncológicos indican que la información veraz, directa y sincera es fundamental para sobrellevar emocionalmente la situación, reducir el caos y lograr una sensación de control propio (8,12,15,18,25). Además, cuando los cuidadores se sienten mejor informados acerca de la situación del paciente refieren mejorar la comunicación con el niño, lo que produce beneficios para ambos (24). Gans, Winger y Weaver concluyen que la comunicación efectiva entre la familia y la enfermera mitiga la ansiedad, la depresión y el conflicto de decisión experimentados en los padres (6,23,25). En el estudio de Svavarsdottir, la conversación terapéutica familiar proporciona un apoyo familiar y psicológico significativamente mayor después de la intervención para los cuidadores principales. Asimismo, dichos cuidadores indican un funcionamiento familiar y una comunicación emocional relevantemente más altos tras la intervención. Sin embargo, las parejas de los padres cuidadores no encuentran diferencias notables después de la intervención en el apoyo percibido, así como informan de una comunicación verbal significativamente menor posterior a la intervención. En su mayoría las parejas son padres que trabajan fuera del hogar y tienen menos desarrollado el rol cuidador, por lo que, tal vez, por ello no resulta igual de efectiva la intervención planteada (12).

Acerca del papel de la enfermera ante las terapias complementarias, estar involucrado en el cuidado del niño aumenta la participación de los padres en la toma de decisiones (8,12,15,18,25). La colaboración entre el equipo multidisciplinar y las familias favorece la toma de decisiones compartida con la oportunidad de elección propia de los padres sobre los cuidados de su hijo, proporcionando esto una mayor sensación de control y satisfacción entre los cuidadores (8,15,18,25,27). De esta manera, las discusiones abiertas entre médicos y padres facilitadas por las enfermeras pueden ayudar a que el tratamiento alternativo sea más aceptado y, así, los padres se sientan más comprendidos, apoyados y

cómodos (mayor bienestar psicológico) (8). En concordancia con esta idea, otros dos estudios remarcan que cuando los padres sienten que sus sugerencias con respecto a la condición de salud de su hijo son confirmadas por los profesionales logran una reducción de la presión y la impotencia y una mejora de la calidad de vida percibida (15,18).

En cuatro estudios se refleja cómo la relación terapéutica crea un ambiente personal de conexión entre las enfermeras, el niño y la familia que facilita la provisión de apoyo efectivo, generando una sensación de seguridad y reduciendo la incertidumbre y la angustia de los padres (5,17,18,21). Por otra parte, la coordinación de los apoyos sociales y comunitarios mejoran la experiencia familiar y su calidad de vida percibida (23,25).

En contraste a las ideas de Grimston y Melin-Johansson sobre la expresión de emociones de las enfermeras, donde los padres agradecen que el personal enfermero demuestre sus sentimientos, Bender respalda el autocontrol emocional del equipo, resultando efectivo para el estudio de caso que plantea (17,18,22). Los turnos de apoyo durante ocho minutos lograron mantener el equilibrio emocional del personal a la vez que mermar los lamentos de la madre (22). Por otra parte, el autocuidado enfermero entendido como la dedicación personal fomenta el bienestar general de las enfermeras, lo que favorece, indirectamente, el confort y bienestar de pacientes y padres (5).

La atención centrada en la familia mejora la confianza entre padres y enfermeros y reduce la preocupación y el estrés percibido (25). De acuerdo con el estudio de Popp, la ACF se ha asociado a niveles más altos de satisfacción de los padres con los servicios y un mayor bienestar psicológico tanto de padres como de niños. La esperanza, elemento clave en la resolución de los padres que se aborda desde la ACF, amortigua la relación entre el estrés y las conductas de los familiares. De esta manera, según la medición realizada en la escala *Trait Hope* los padres no resueltos poseen menos esperanza en comparación con los cuidadores resueltos. Los padres resueltos reconocen un cambio en la intensidad de la respuesta emocional a la enfermedad con el tiempo y consiguen superar el proceso de duelo más fácilmente. En cambio, los familiares no resueltos describen pensamientos y sentimientos negativos que interfieren con las interacciones entre padre-hijo, existiendo una desconexión emocional de la experiencia y un peor afrontamiento (13).

La TCI, desarrollada en el estudio de Weaver, demuestra un fortalecimiento de los lazos entre padres e hijos y una facilitación hacia la expresión de los padres en su sentido de orgullo por ser / haber sido un “buen padre”, mejorando así su bienestar psicológico (23).

En cuanto al uso de nuevas tecnologías en la preparación psicológica de la familia antes del tratamiento de radioterapia del niño cabe destacar que, a pesar de que la intervención “HUGO” resulta más efectiva para los padres e hijos de edades más pequeñas, de 4 a 10 años especialmente, y que algunos cuidadores consideran insuficiente la información y sugirieren individualizar más la actividad ya que el material proporcionado se centra mayormente en tumores cerebrales, la ansiedad percibida se califica significativamente más alta al comienzo del estudio en los grupos de intervención y control, siendo la diferencia en la escala de ansiedad VAS-A entre antes, durante y después de la radioterapia relevantemente mayor para el grupo intervención que para el grupo control. La reducción de ansiedad de los padres puede, a su vez, disminuir la angustia y ansiedad de los niños y viceversa, puesto que cuando se contempla que los niños están bien preparados, con menor miedo y preocupación, los familiares se sienten también más preparados para el tratamiento (19).

La participación en CPP, expuesta en otro estudio de Weaver, muestra un aumento en el tiempo de 12 meses de la calidad de vida del niño y sus padres según la escala *PedsQL*, así como una mejora del impacto familiar para el aspecto físico, cognitivo, emocional, comunicativo y de actividad diaria según el cuestionario de *Módulo de Impacto Familiar PedsQL*. Únicamente para el área social se observa una mejoría durante los primeros seis meses, pero luego se alcanza una disminución (26). Por otro lado, los hallazgos sobre los cuidados paliativos en el hogar señalan altas tasas de satisfacción con la atención recibida (6,24). Según dos estudios, se aprecia una relación más cercana entre las familias y las enfermeras frente al sistema hospitalario “despersonalizado”, un alivio de la angustia y la carga percibida por los cuidadores de acuerdo con la medición realizada en la escala *HPS*, un aumento de la percepción de apoyo psicológico, y una mayor continuidad a lo largo de la trayectoria paliativa, aspectos que favorecen la mejora de la calidad de vida tanto en los padres como en los niños oncológicos (6,24). En concreto, en el estudio de Groh, pese a que los especialistas en medicina paliativa no apreciaron cambios significativos en el estado funcional de los niños entre las diferentes evaluaciones, el control de síntomas mejoró según la percepción de los cuidadores. Este mismo estudio revela que los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios, en base a la escala *HADS*, reducen la ansiedad y la

depresión clínicamente relevante. Además, incrementan la tasa de niños que mueren en el hogar, facilitando el duelo de los familiares (24). Por su parte, en el estudio de Winger los padres remarcan que les hubiera gustado recibir más atención del equipo profesional para los hermanos del paciente, alabando que una mayor implicación en el afrontamiento de los hermanos puede contribuir a disminuir el riesgo de ansiedad de éstos. A su vez esto se relaciona indirectamente con un menor sufrimiento para los padres (6).

El cuidado de relevo, ya sea en el hogar o en un centro paliativo, demuestra tener efectos positivos en el manejo paternal de la situación oncológica de un hijo, como una mejora del sueño, una sensación de libertad y liberación de la responsabilidad, y la oportunidad de pasar tiempo con otros hijos, amistades, pareja... (6,28). Algunos padres dedican sus días de descanso a hacer tareas domésticas descuidadas. Si bien no es propicio para el descanso y la recuperación, tener tiempo para ciertas tareas es positivo para estos padres. Específicamente las parejas que realizan el relevo en un centro paliativo mencionan que les permite renovar la cercanía entre ellos, volver a tener momentos de intimidad y romper con el aislamiento social. Champagne declara que los beneficios se intensifican cuando este servicio se ofrece fuera del hogar (28). En cualquier caso, el cuidado de relevo en el hogar o fuera de él contribuye directa y positivamente en la realización personal de los padres, en su nivel de energía, en la cohesión familiar y en el mantenimiento de las relaciones sociales, mejorando así la salud física y mental de padres e hijos (6,28).

La terapia de Reiki disminuye el dolor, la ansiedad, la frecuencia cardíaca y la frecuencia respiratoria (estos últimos como medidores de la relajación) del niño, según las escalas *Wong-Baker Faces* y *The Children's Fear Scale* respectivamente. Dada la eficacia de la intervención, los padres optan por incrementar el uso de terapias complementarias para poder controlar los síntomas de su hijo enfermo sin experimentar los efectos secundarios indeseados de la medicación. Debido a la naturaleza bidireccional de la interacción entre padres e hijos, la percepción de los padres sobre el efecto de la terapia de Reiki puede influir en la experiencia del niño y la respuesta a los síntomas, y viceversa. En base a ello la terapia repercute de una manera u otra en la familia (10).

El artículo de Lindenfelser evidencia los efectos calmantes de la musicoterapia en el niño con cáncer como mejoras en la comodidad, estimulación y reducción del malestar. Estos beneficios observables en el paciente oncológico suponen un alivio físico y emocional para los hermanos y padres, lo que refleja un aumento de la calidad de vida percibida de

la familia. Además, la participación activa de los padres y los hermanos en las sesiones permite que las repercusiones terapéuticas de la musicoterapia en sí mismas se extiendan más allá del paciente. Algunos padres declararon que la musicoterapia ayudó a la familia a comprenderse mejor entre sí, acercándola y fortaleciendo los lazos familiares (27). En concordancia con Ångström-Brännström, la participación de los padres en las actividades del hijo enfermo fomenta experiencias positivas compartidas entre toda la familia (19,27).

La terapia de masaje tiene un impacto notable en la carga de síntomas de los pacientes pediátricos, un beneficio significativo para los familiares y una gran aceptación por parte del personal enfermero. El masaje realizado al niño con cáncer proporciona tranquilidad en el niño y los padres, así como también ayuda a minorar el dolor del paciente (escala *CARAS* para niños verbales y *FLACC* para niños no verbales) y el uso de medicamentos analgésicos. Los síntomas de angustia de los padres siempre resultan más bajos después de la intervención, ya sea cuando los propios padres reciben el masaje o cuando el hijo recibe el masaje. Como dice Weekly: “un cuidador familiar que presencia la relajación del niño se relaja sinérgicamente” (7). Así pues, como sucede con los estudios de Thrane, Ångström-Brännström, Lindenfelser y Scrace, los beneficios de numerosos tratamientos aplicados directamente sobre el paciente tienen repercusiones positivas de manera más o menos indirecta sobre los padres (7,8,10,19,27).

La creación de recuerdos positivos produce una sensación de normalidad para la familia, desviando la atención del contexto médico y propiciando así una mejora del bienestar (17). Dichos recuerdos se aprecian en el futuro y son clave después de la muerte del paciente para ayudar a la familia a afrontar la pérdida del ser querido (14,18,27).

Respecto al proceso de duelo, los padres que comparten su experiencia con otras personas tienen menos probabilidades de luchar con un duelo complicado, afirmando sentirse más comprendidos y acompañados, y demostrando así los efectos favorables de los grupos de apoyo. Según Snaman, los servicios de duelo son más eficaces para los cuidadores que experimentan un duelo complicado, sin embargo, incluso aquellos padres que no sufren un duelo complicado advierten que la provisión de servicios e intervenciones para el duelo resulta significativamente ventajosa para ellos durante y después de la muerte de su hijo (14). Por otra parte, los familiares en duelo exponen que la participación en proyectos educativos y de investigación tiene un impacto positivo en sus experiencias, facilitándoles el proceso de duelo y la búsqueda del significado de la pérdida. Asimismo, los padres

concluyen que la asistencia a eventos de conmemoración institucional es un suceso revelador para ellos (14). Mantener el contacto, ya sea por teléfono, carta, correo o en persona, con los profesionales que cuidaron al niño tras la muerte de éste se describe como una transición imprescindible y beneficiosa para los padres en duelo (2,14,15,18). Una mínima falta de atención a las necesidades emocionales se muestra particularmente devastadora, y cuando no se hace seguimiento los padres refieren sentirse abandonados. En el lado opuesto, la familia reconoce sentimientos de paz y satisfacción derivados del “no abandono” profesional durante y después de la fase paliativa del paciente (14,18).

Finalmente, hacer referencia al juicio de Scrace acerca de que todas las intervenciones enfermeras, por simples que parezcan, tienen la capacidad de poder evitar el desarrollo de psicopatologías a largo plazo, y es que así ha quedado constatado con los hallazgos encontrados sobre el manejo del sufrimiento de los padres de niños oncológicos (8).

### **Limitaciones de los estudios**

En primer lugar, señalar que hay pocos estudios con grandes muestras. En segundo lugar, si bien es cierto que abundan las publicaciones relativas a las experiencias y percepciones de los padres de niños con cáncer y los estudios que describen tipos de atención, no se han encontrado a penas artículos que expongan intervenciones como tal en el manejo del sufrimiento de los padres. Por último, existe una falta de artículos de investigación previos acerca de la praxis enfermera en este tema. Escasas publicaciones ofrecen una visión de la práctica enfermera propia en la realización de técnicas de afrontamiento para los padres en determinada situación, pues la mayoría incluyen trabajos interdisciplinarios.

### **Implicaciones prácticas**

Destacar que esta revisión bibliográfica proporciona una perspectiva de las experiencias particulares de los padres de niños con cáncer así como de los cuidados de calidad en los que pueden participar las enfermeras en la atención al paciente pediátrico oncológico y a su familia. Se desea fomentar el desarrollo de la disciplina enfermera y trabajo en equipo, facilitando los caminos por lo que se pueda lograr una mejora de la praxis profesional de manera que se preste una atención digna, humanizada y sensible que ayude a afrontar la complejidad de la situación oncológica. A nivel individual de enfermería se pretende una consecución de la satisfacción personal al observar cómo la praxis enfermera es efectiva en situaciones adversas.

## *CONCLUSIONES*

---

Esta revisión bibliográfica evidencia que las enfermeras tienen un papel fundamental en la reducción del sufrimiento y la mejora del bienestar general de los padres de pacientes pediátricos oncológicos. Es importante la atención integral y holística de la persona como individuo único para proporcionar unos cuidados multidisciplinarios de calidad, entre los que destacan la comunicación abierta y honesta, la presencia real y la escucha empática. Los hallazgos sugieren que trabajar desde las propias preferencias de las familias sobre qué necesidades son más importantes para ellas puede ser la forma más efectiva de mejorar la situación de incertidumbre y angustia e incrementar su calidad de vida. Para la práctica futura, resulta prioritario la implementación de más estudios de investigación que aborden la praxis enfermera en estrategias de afrontamiento efectivas para situaciones adversas de esta índole.

Por otro lado, así como los cuidados paliativos han ido ganando protagonismo en el ámbito de la salud durante los últimos años, los métodos complementarios de tratamiento, como la musicoterapia, la terapia de masaje, la aromaterapia o el cuidado de relevo, también han tomado terreno y, de acuerdo con los estudios analizados, pueden ser beneficiosos para complementar las terapias convencionales en la atención del niño con cáncer y su familia, principalmente en el manejo de síntomas como el dolor, el estrés, la ansiedad o el sufrimiento psicológico. Desde mi punto de vista, nuevamente, se hace de gran importancia la investigación en este área pues los padres desean probar todos los tratamientos posibles con la finalidad de ayudar a su hijo enfermo y poder sentirse satisfechos por haber sido buenos padres, facilitando esto la transición y proceso de duelo de los mismos.

## ***BIBLIOGRAFÍA***

---

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). El cáncer infantil [Internet]. Organización Mundial de la Salud (OMS). 2021 [cited 2022 Jun 20]. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. Anjos C, Silva RMCRA, Pereira ER, Sampaio CEP, Silva MA, Carneiro ECDSP. Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: An integrative review. *Revista Enfermagem UERJ* [Internet]. 2021 May 14;29:1–8. Available from: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/51932>
3. Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica (SEHOP), Universidad de Valencia. Registro Español de Tumores Infantiles [Internet]. Cáncer infantil en cifras. Cáncer infantil en España: Preguntas y datos. 2014 [cited 2022 Jun 20]. Available from: <https://www.uv.es/rnti/cifrasCancer.html>
4. Kazak AE, Noll RB. The Integration of Psychology in Pediatric Oncology Research and Practice: Collaboration to Improve Care and Outcomes for Children and Families. *American Psychologist* [Internet]. 2015 Feb 1;70(2):146–58. Available from: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0035695>
5. Rushton CH. A Framework for Integrated Pediatric Palliative Care: Being with Dying. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2005 Oct;20(5):311–25. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596305000461>
6. Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. *BMC Palliative Care* [Internet]. 2020 Dec 24;19(1):165–83. Available from: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4>
7. Weekly T, Riley B, Wichman C, Tibbits M, Weaver M. Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers. *Journal of Palliative Care* [Internet]. 2019 Jul 22;34(3):164–7. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859718810727>
8. Scrace J. Complementary therapies in palliative care of children with cancer: A literature review. *Paediatric Nursing* [Internet]. 2003 Apr;15(3):36–9. Available from: <http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/paed2003.04.15.3.36.c846>



9. Moody K, Siegel L, Scharbach K, Cunningham L, Cantor RM. Pediatric Palliative Care. *Primary Care Clinics in Office Practice* [Internet]. 2011 Jun;38(2):327–61. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0095454311000248>
10. Thrane SE, Maurer SH, Ren D, Danford CA, Cohen SM. Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving Palliative Care: A Pilot Study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [Internet]. 2017 May 7;34(4):373–9. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909116630973>
11. Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. *European Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 2014 Jun 1;19(3):318–24. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388914001756>
12. Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO. Benefits of a Brief Therapeutic Conversation Intervention for Families of Children and Adolescents in Active Cancer Treatment. *Oncology Nursing Forum* [Internet]. 2013 Sep 1;40(5):E346–57. Available from: <http://onf.ons.org/onf/40/5/benefits-brief-therapeutic-conversation-intervention-families-children-and-adolescents>
13. Popp JM, Conway M, Pantaleao A. Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family Functioning, and Perceptions of Care Matter? *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 2015 Jul 2;32(4):253–60. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454214563404>
14. Snaman JM, Kaye EC, Levine DR, Cochran B, Wilcox R, Sparrow CK, et al. Empowering Bereaved Parents Through the Development of a Comprehensive Bereavement Program. *Journal of Pain and Symptom Management* [Internet]. 2017 Apr 1;53(4):767–75. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312015>
15. Wray J, Lindsay B, Crozier K, Andrews L, Leeson J. Exploring perceptions of psychological services in a children's hospice in the United Kingdom. *Palliative and Supportive Care* [Internet]. 2013 Oct 21;11(5):373–82. Available from: [https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951512000284/type/journal\\_article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951512000284/type/journal_article)
16. Mooney-Doyle K, Ulrich CM. Parent moral distress in serious pediatric illness: A dimensional analysis. *Nursing Ethics* [Internet]. 2020 May 5;27(3):821–37. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0969733019878838>

17. Grimston M, Butler AE, Copnell B. Critical care nurses' experiences of caring for a dying child: A qualitative evidence synthesis. *Journal of Advanced Nursing* [Internet]. 2018 Aug 1;74(8):1752–68. Available from:  
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.13701>
18. Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson Grundberg M, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care - An Integrative Literature Review. *Journal of Pediatric Nursing* [Internet]. 2014 Nov;29(6):660–9. Available from:  
<https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596314001924>
19. Ångström-Brännström C, Lindh V, Mullaney T, Nilsson K, Wickart-Johansson G, Svärd AM, et al. Parents' Experiences and Responses to an Intervention for Psychological Preparation of Children and Families During the Child's Radiotherapy. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* [Internet]. 2018 Mar 25;35(2):132–48. Available from:  
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454217741876>
20. Starck PL. The Theory of Meaning in Hospice Care. *The Korean Journal of Hospice and Palliative Care* [Internet]. 2017 Dec 1;20(4):221–5. Available from:  
<http://www.kjhpc.org/journal/view.html?doi=10.14475/kjhpc.2017.20.4.221>
21. Goldsmith J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan SL. Palliative Care Communication in Oncology Nursing. *Clinical Journal of Oncology Nursing* [Internet]. 2013 Apr 1;17(2):163–7. Available from:  
<http://cjon.ons.org/cjon/17/2/palliative-care-communication-oncology-nursing>
22. Bender HU. Eight Minutes. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2019 May 1;22(5):597–597. Available from:  
<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0388>
23. Weaver MS, Hinds P, Koenig Kellas J, Hecht ML. Identifying as a Good Parent: Considering the Communication Theory of Identity for Parents of Children Receiving Palliative Care. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2021 Feb 1;24(2):305–9. Available from:  
<https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0131>
24. Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, Lüttichau I, Führer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2013 Dec 1;16(12):1588–94. Available from:  
<http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0129>

25. Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, et al. Impact of a Pediatric Palliative Care Program on the Caregiver Experience. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* [Internet]. 2015 Dec;17(6):559–65. Available from: <http://journals.lww.com/00129191-201512000-00014>
26. Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, MacFadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care Team. *Journal of Palliative Medicine* [Internet]. 2018 Feb 1;21(2):241–4. Available from: <http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0092>
27. Lindenfelser KJ, Hense C, McFerran K. Music Therapy in Pediatric Palliative Care: Family-Centered Care to Enhance Quality of Life. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®* [Internet]. 2012 May 4;29(3):219–26. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909111429327>
28. Champagne M, Mongeau S. Effects of Respite Care Services in a Children’s Hospice: The Parents’ point of view. *Journal of Palliative Care* [Internet]. 2012 Dec 19;28(4):245–51. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/082585971202800402>

## ANEXOS

Anexo 1. Ficha técnica de los artículos.

| Núm. de ficha (por orden) | Código de referencia interno |
|---------------------------|------------------------------|
| 1                         | 10.12957/reuerj.2021.51932   |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (2)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2021  |
| <b>Introducción</b>          | El cáncer es la enfermedad que mata a más niños y adolescentes, siendo la segunda causa de muerte en este grupo de edad, solo detrás de los accidentes y las muertes violentas. El diagnóstico y la vivencia de la enfermedad oncológica representan un largo camino a recorrer por los pacientes y sus familias. Cuando la enfermedad se diagnostica a tiempo hay grandes posibilidades de recuperación. Sin embargo, los retrasos en el diagnóstico pueden dificultar el tratamiento, evolucionando hacia los cuidados paliativos, cuyo propósito no es buscar la cura de la neoplasia, sino ofrecer una atención interdisciplinaria para brindar apoyo, información y consuelo a los pacientes con una enfermedad que amenaza la vida y a sus familiares. Cuando se requiere un ingreso en la UCI, la disfunción familiar resultante puede intensificarse. |
| <b>Objetivo</b>              | Analizar el conocimiento sobre la experiencia de las familias con los cuidados paliativos de niños con cáncer hospitalizados en la UCI, y discutir el papel de la enfermería en la asistencia a la familia.   |
| <b>Metodología</b>           | Revisión bibliográfica.   |
| <b>Muestra</b>               | Trece artículos cualitativos que recogen el impacto de los cuidados paliativos de niños con cáncer en la dinámica familiar y el cuidado enfermero prestado a los padres.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Búsqueda bibliográfica / Sin especificar.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Existen sentimientos de desesperación, ira, esperanza, culpa, negación y miedo en el proceso de adaptación a la transición hacia los cuidados paliativos. La dinámica familia resultante de   |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>dicha etapa de la vida supone una fuente de estrés para todos los miembros de la familia. El modelo de la UCI, basado en el intervencionismo y en una lógica curativa, dificulta el cuidado en todas sus dimensiones. La enfermera facilita una asistencia digna y humanizada, priorizando a la familia como componente integral del tratamiento paliativo.</p>   |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>El impacto en la familia está relacionado con largos tiempos de hospitalización, reingresos frecuentes, terapia agresiva, dolor, limitaciones para comprender el diagnóstico, angustia y sufrimiento. Ante la experiencia de tener un hijo en cuidados paliativos, si bien el sentimiento de pérdida está presente durante toda la enfermedad, tiende a reconocerse efectivamente solo después de la muerte, cuando se pierde la relación única con el hijo, que se percibe como vital para quienes lo experimentan. Dado que la enfermera está presente en todas las etapas asistenciales de la familia, se convierte en un apoyo incondicional para padres y niños.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Varios estudios destacan los beneficios de la participación familiar en el cuidado de los niños hospitalizados. Sin embargo, las experiencias de familiares de niños con cáncer en cuidados paliativos en la UCI aún no han ganado visibilidad en la literatura. Los cuidados enfermeros promueven la calidad de vida de los niños en cuidados paliativos así como la de sus familiares. Se hace necesario un mayor desarrollo de directrices de apoyo que incorporen la toma de decisiones compartida y la participación de los padres en el cuidado del hijo.</p>   |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p><b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>Bibliografía</b> | Anjos C, Silva RMCRA, Pereira ER, Sampaio CEP, Silva MA, Carneiro ECDS. Families experiencing palliative care for hospitalized children with cancer: An integrative review. Revista Enfermagem UERJ [Internet]. 2021 May 14;29:1–8. Available from: <a href="https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/51932">https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/51932</a> |
|---------------------|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 2                                | 10.1016/j.pedn.2005.03.003          |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (5)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2005   |
| <b>Introducción</b>       | Alrededor de 55.000 niños mueren cada año en los Estados Unidos, y alrededor de 8.600 niños podrían beneficiarse de una atención que reconozca su expectativa de vida limitada y la gravedad de la enfermedad. El cuidado de niños con condiciones que amenazan la vida puede ser motivo de satisfacción y reafirmación para las enfermeras. Igualmente, supone un gran dolor psicológico para los profesionales de la salud, así como para los niños y sus familias y, a menudo, exige decisiones angustiosas. Cuando los niños fallecen, éstos y sus padres se verán favorecidos por un modelo de atención que tiene como finalidad prevenir, aliviar, reducir o calmar los síntomas producidos por enfermedades graves. |
| <b>Objetivo</b>           | Analizar enfoques diferentes para el abordaje de situaciones similares, conocer las bases de los CPP, e identificar estrategias para una atención integradora.   |
| <b>Metodología</b>        | Estudio de casos.  |
| <b>Muestra</b>            | Dos niños, de once y doce años, con leucemia mieloide aguda y sus familias.  |
| <b>Recogida de datos</b>  | Descripción de casos.  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Resultados relevantes</b></p>         | <p>Dos estudios de casos ilustran diferentes enfoques: uno que aplica agresivamente todas las tecnologías posibles para maximizar las posibilidades de supervivencia del niño, y otro que se enfoca en la calidad de vida general del paciente y en cuidar en lugar de curar. Entre los efectos positivos de los CPP se encuentran el consuelo físico, emocional y espiritual desde el momento en que se diagnostica la afección médica potencialmente mortal hasta la muerte y el duelo. Se requiere sintonía, presencia consciente, escucha activa, contacto, respeto, y comunicación honesta para proporcionar cuidados humanos.</p> |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>El enfoque en curar a toda costa eclipsa la obligación de brindar una atención digna, humana y compasiva. Los dilemas éticos relacionados con los intereses del niño o las metas del cuidado pueden precipitar la angustia moral, el sufrimiento y la aflicción del cuidado. Los CPP están centrados en la calidad de vida y la capacidad de afrontamiento de pacientes y familiares. Así pues, sanar en lugar de curar se convierte en el objetivo final.</p>   |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Las enfermeras pediátricas pueden desempeñar un papel vital para hacer realidad la visión de los cuidados paliativos. No obstante, con demasiada frecuencia el personal enfermero sacrifica su propio cuidado personal para cuidar de los demás. Algunas prácticas sencillas pueden ayudar a potenciar el bienestar de las enfermeras y, consecuentemente, el bienestar de los niños y familias a las que cuidan. Los CPP ofrecen un modelo integrado de enfoque holístico en lugar de un modelo enfocado a la clasificación de enfermedades.</p>  |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>  |

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>Bibliografía</b> | Rushton CH. A Framework for Integrated Pediatric Palliative Care: Being with Dying. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2005 Oct;20(5):311–25. Available from: <a href="https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596305000461">https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596305000461</a> |
|---------------------|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 3                                | 10.1186/s12904-020-00672-4          |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (6)  |
| <b>Año del estudio</b>       | 2020   |
| <b>Introducción</b>          | El objetivo principal de los cuidados paliativos pediátricos es mejorar o mantener la mejor calidad de vida posible para el niño y su familia. Los CPP se pueden brindar en los centros de salud comunitarios, en servicios de atención médica especializada y/o en el hogar del niño, lo que incluye atender las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños y las familias, y el seguimiento de la familia del niño después de la muerte. Puesto que el hogar suele ser el lugar preferido de las familias se recomienda que, siempre que sea posible, el hogar familiar sea el centro de atención del niño. |
| <b>Objetivo</b>              | Revisar las experiencias y necesidades de las familias con niños que reciben cuidados paliativos en el hogar.  |
| <b>Metodología</b>           | Revisión sistemática.  |
| <b>Muestra</b>               | Veintitrés artículos de estudios cualitativos que incluyen las experiencias de 115 familias.   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Entrevistas a madres y padres de niños en cuidados paliativos en el hogar dirigidas a la obtención de los objetivos de cada estudio.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | La mayoría de las familias prefieren quedarse en casa, ya que facilita el mantenimiento de una vida familiar normal, es menos estresante para el niño enfermo y significa una mayor facilidad para que los hermanos puedan asistir a la escuela y estar con amigos. El cuidado de relevo es necesario para hacer frente a la   |



|   |   |
|---|---|
|   | <p>vida cotidiana, mostrando tener múltiples efectos positivos para los padres de niños con cáncer en CCPD.</p>   |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Los padres necesitan profesionales de la salud para comunicar información relevante. Dicha comunicación debe ser directa, honesta y recíproca, y se ejemplifica cuando la persona tiene una actitud sensible y confiable. La calidad de la colaboración entre los profesionales de la salud y las familias tiene un impacto significativo en la experiencia de la familia al cuidar del niño en el hogar. El apoyo de equipos de CPPD competentes resulta ser un factor importante para aumentar la calidad de vida de las familias en el hogar.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Las familias que reciben CPP en el hogar necesitan apoyo organizado e individualizado de un equipo capacitado. El cuidado de relevo es necesario para manejar una situación exigente de cuidado en el domicilio, y los padres necesitan un mayor apoyo para la atención de los hermanos. Existen consecuencias favorecedoras de la atención al niño enfermo terminal y su familia en el hogar, y los estudios futuros deberían centrarse en los CPP en el hogar desde la perspectiva de los niños enfermos y sus hermanos.</p>                       |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <p><b>Bibliografía</b></p>                  | <p>Winger A, Kvarme LG, Løyland B, Kristiansen C, Helseth S, Ravn IH. Family experiences with palliative care for children at home: A systematic literature review. BMC Palliative Care [Internet]. 2020 Dec 24;19(1):165–83. Available from: <a href="https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4">https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-020-00672-4</a></p>   |

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 4                                | 10.1177/0825859718810727            |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (7)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2019  |
| <b>Introducción</b>          | Los pacientes de cuidados paliativos pediátricos a menudo dependen solo de intervenciones farmacéuticas para manejar síntomas como el dolor, la fatiga, las náuseas, la ansiedad y el insomnio. Para atender al bienestar psicosocial y a la carga de síntomas físicos concurrentes, se pueden incorporar terapias integradoras como la terapia de masaje. La terapia de masaje es una aplicación asequible y fácil de realizar con el beneficio de la relajación muscular al reducir la tensión. |
| <b>Objetivo</b>              | Evaluar el impacto y las experiencias acerca de la terapia de masaje en pacientes pediátricos paliativos, cuidadores familiares y enfermeras de cabecera.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio cuasiexperimental.  |
| <b>Muestra</b>               | 135 familias (53 niños de unidades de hospitalización, UCIN y UCIP y 112 padres).   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Escala de termómetro de angustia para niños y padres; Escala <i>CARAS</i> (dolor), Escala <i>BARF</i> (náuseas), Escala de Ansiedad de Caras de McMurty y Escala de Disnea de Dalhousie para niños verbales, y Escala <i>FLACC</i> (consolabilidad) para niños no verbales; declaraciones de los padres; encuestas a las enfermeras.  |
| <b>Resultados relevantes</b> | La terapia de masaje es una intervención potencialmente significativa para los pacientes de CPP con un impacto notable en la carga de síntomas. Asimismo, ayuda a reducir el uso de medicamentos para el dolor. Para niños no verbales, se refleja una disminución del puntaje obtenido después de la intervención en la Escala <i>FLACC</i> . Además, aplicar la terapia de masaje sobre los cuidadores familiares potencia el alivio de sus síntomas de estrés y angustia.                      |
| <b>Discusión planteada</b>   | Este estudio respalda la idea de que la terapia de masaje puede ser efectiva para reducir los síntomas en los niños y la angustia   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
|                                      | y el sufrimiento en los cuidadores familiares, ya que brinda comodidad y tranquilidad a ambos. Presenciar la relajación del niño relaja sinérgicamente al cuidador. Por otro lado, las enfermeras informan de que el masaje es una forma válida y eficaz de cuidar a sus pacientes y familiares.   |
| <b>Conclusiones</b>                  | Se evidencia que la terapia de masaje es factible para los niños en CPP y sus padres. Dado que existe una actitud receptiva por parte del personal de enfermería, éste puede dar su apoyo para ahondar en el uso de dicha técnica.   |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.<br>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones. |
| <b>Bibliografía</b>                  | Weekly T, Riley B, Wichman C, Tibbits M, Weaver M. Impact of a Massage Therapy Intervention for Pediatric Palliative Care Patients and Their Family Caregivers. Journal of Palliative Care [Internet]. 2019 Jul 22;34(3):164–7. Available from: <a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859718810727">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0825859718810727</a>              |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 5                                | 10.7748/paed2003.04.15.3.36.c846    |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (8)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2003   |
| <b>Introducción</b>       | La medicina complementaria alternativa se utiliza para referirse a un grupo diverso de terapias y disciplinas relacionadas con la salud que no se consideran parte de la atención médica convencional. |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <b>Objetivo</b>                      | Estudiar una mejora de la comprensión de la medicina complementaria alternativa en los CPP y su uso en la práctica enfermera.   |
| <b>Metodología</b>                   | Revisión bibliográfica.   |
| <b>Muestra</b>                       | Diez artículos de investigación que exploraron el uso de MCA en diferentes áreas de enfermería pediátrica.  |
| <b>Recogida de datos</b>             | Entrevistas a pacientes pediátricos oncológicos y sus familias para la obtención de los objetivos de cada estudio específico.   |
| <b>Resultados relevantes</b>         | Se identificaron cuatro temas principales: la necesidad de control personal de los pacientes / familias, la necesidad de un enfoque colaborativo, el papel de la enfermera como impulsora de la MCA, y la MCA como complemento a la medicina ortodoxa.  |
| <b>Discusión planteada</b>           | Los pacientes y sus padres necesitan sentir que de alguna manera están influyendo en la toma de decisiones de su proceso de enfermedad. Así, las personas se sienten más capaces de tomar el control de su bienestar. Por otro lado, a causa del escaso valor aparente hacia la MCA, no existe una buena comunicación con el equipo médico, por lo que el papel enfermero se orienta entre la familia y el resto del equipo profesional, facilitando un patrón comunicativo eficaz.   |
| <b>Conclusiones</b>                  | La MCA se establece como papel importante en el alivio de síntomas y, a su vez, en la mejora de la calidad de vida de los niños y padres. Es entendida como parte integral de la práctica de enfermería, ya que las enfermeras se encuentran en una posición única para garantizar que el enfoque multidisciplinario del cuidado del niño tenga en cuenta el fuerte deseo de los padres de continuar brindando esperanza y apoyo a su hijo. Además, las enfermeras fomentan de manera individual el uso de MCA, apoyando así el desarrollo de políticas hospitalarias que la sustenten. |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.   |

|                     |   |
|---------------------|---|
|                     | <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <b>Bibliografía</b> | <p>Scrace J. Complementary therapies in palliative care of children with cancer: A literature review. Paediatric Nursing [Internet]. 2003 Apr;15(3):36–9. Available from: <a href="http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/paed2003.04.15.3.36.c846">http://rcnpublishing.com/doi/abs/10.7748/paed2003.04.15.3.36.c846</a></p> |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 6                                | 10.1177/1049909116630973            |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (10)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2017   |
| <b>Introducción</b>       | <p>El dolor y la ansiedad son síntomas debilitantes que ocurren con frecuencia en niños diagnosticados con cáncer y otras condiciones que limitan y amenazan la vida. Los métodos farmacológicos no siempre brindan un alivio satisfactorio de los síntomas, por lo que las terapias complementarias, como la terapia de Reiki, pueden ayudar a los niños a controlar dichos síntomas. Muchos padres optan por aumentar la farmacoterapia con terapias complementarias para lograr el alivio del dolor y la ansiedad sin llegar a la sedación excesiva ni tener los efectos adversos de la medicación. La terapia de Reiki es una técnica complementaria suave, no invasiva que muestra ser prometedora para lograr este equilibrio.</p> |
| <b>Objetivo</b>           | <p>Examinar la viabilidad y aceptabilidad de la terapia Reiki como tratamiento para niños en cuidados paliativos y evaluar el efecto de la intervención sobre el dolor, la ansiedad y la relajación.</p>   |
| <b>Metodología</b>        | Estudio piloto.  |
| <b>Muestra</b>            | Dieciséis niños (ocho verbales y ocho no verbales), sus madres y una enfermera cuidadora.  |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <b>Recogida de datos</b>             | <p>Escala del dolor (<i>Wong-Baker Faces</i>) y Escala de ansiedad (<i>The Children's Fear Scale</i>) para niños verbales, y mismas escalas evaluadas por las percepciones de los padres para niños no verbales.</p>   |
| <b>Resultados relevantes</b>         | <p>La frecuencia cardíaca y la frecuencia respiratoria fueron medidas indirectas para la evaluación de la relajación. Las puntuaciones medias obtenidas en el estudio demuestran una disminución para todas las variables de resultado (dolor, ansiedad y relajación), pero sin significación estadística a lo largo del tiempo.</p>   |
| <b>Discusión planteada</b>           | <p>Las terapias complementarias pueden ser beneficiosas en el apoyo de métodos tradicionales para el control del dolor y la ansiedad en niños con cáncer y sus padres. Existe una naturaleza bidireccional entre padre e hijos, de manera que las respuestas hacia la terapia de los niños versan sobre los padres, y el pensamiento de los padres acerca de dicha técnica repercute en la vivencia del paciente pediátrico.</p> |
| <b>Conclusiones</b>                  | <p>Con los hallazgos obtenidos, vale la pena y es necesario realizar más estudios sobre la terapia de Reiki en niños oncológicos, en CPP o no, y en otras poblaciones pediátricas para proporcionar evidencia científica del beneficio (o la falta del mismo) de dicha terapia. Los resultados de esta publicación pueden ayudar a guiar futuras investigaciones que involucren la terapia de Reiki con niños y padres.</p>      |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>                   |
| <b>Bibliografía</b>                  | <p>Thrane SE, Maurer SH, Ren D, Danford CA, Cohen SM. Reiki Therapy for Symptom Management in Children Receiving</p>   |

|  |   |
|--|---|
|  | <p>Palliative Care: A Pilot Study. American Journal of Hospice and Palliative Medicine® [Internet]. 2017 May 7;34(4):373–9. Available from: <a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909116630973">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909116630973</a></p> |
|--|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 7                                | 10.1016/j.ejon.2014.10.012          |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (11)  |
| <b>Año del estudio</b>       | 2014  |
| <b>Introducción</b>          | Los padres de un niño que padece cáncer viven en constante incertidumbre y tensión, lo que puede crear angustia, ansiedad, depresión y estrés. En general, los padres suelen reportar una alta satisfacción con el apoyo informativo al comienzo del tratamiento del niño pero, a medida que pasa el tiempo, pueden sentirse desatendidos y sentir que sus necesidades de información, en constante evolución, no están siendo satisfechas. Reducir los síntomas negativos de los padres es importante para el bienestar tanto de los padres como de los hijos. |
| <b>Objetivo</b>              | Describir las experiencias de participación en una intervención de información centrada en la persona con enfoque representacional.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio cuasiexperimental.  |
| <b>Muestra</b>               | Ocho padres de niños diagnosticados de cáncer dos meses antes del estudio.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Entrevistas cualitativas a padres y enfermeras acerca de la intervención realizada, y cuestionarios cuantitativos (escalas <i>PSS</i> , <i>VDS-Anxiety</i> , <i>VDS-Depression</i> ) para valorar los efectos de la intervención.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Se realizaron reuniones en torno a las necesidades de los padres, escogiendo ellos mismos los temas/preocupaciones que quisieran tratar. Se midió el estrés percibido, la presencia de ansiedad y depresión, y la satisfacción de los padres con la información   |

|   |   |
|---|---|
|   | <p>recibida por las enfermeras de la intervención. Los participantes expresaron una alta satisfacción con la intervención, sin embargo, no se observaron cambios en las medidas de su angustia y estrés.</p>  |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>El enfoque representacional se describe como positivo porque requiere que las enfermeras adapten una nueva forma de pensar sobre la educación de los padres. Las enfermeras declaran que las reuniones de información centrada en la persona son valiosas para los padres. Los temas planteados por los padres fueron muy variados, de manera que la investigación muestra que los padres no solo necesitan información médica, sino también conocimientos en otras áreas, como problemas sociales y emocionales. Además, los padres se benefician de la oportunidad de discutir temas de los que normalmente no hablan en presencia del niño. Estos momentos de charla personal brindan alivio y consuelo a los padres.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Tanto los padres como las enfermeras de la intervención aprecian y consideran factible el enfoque representativo para proporcionar información centrada en la persona a los padres de niños con cáncer. No obstante, se necesita más investigación considerando la falta de efecto sobre el estrés percibido por los padres.</p>   |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.</p> <p><b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <p><b>Bibliografía</b></p>                  | <p>Ringnér A, Karlsson S, Hällgren Graneheim U. A person-centred intervention for providing information to parents of children with cancer. Experiences and effects. <i>European Journal of Oncology Nursing</i> [Internet]. 2014 Jun 1;19(3):318–24. Available from: <a href="https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388914001756">https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1462388914001756</a></p>   |



|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 8                                | 10.1188/13.ONF.E346-E357            |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (12)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2013   |
| <b>Introducción</b>          | Los niños con cáncer a menudo reciben tratamiento médico en un momento en que se están desarrollando, desde la niñez hasta la preadolescencia o la adolescencia, lo que requiere un apoyo psicosocial significativo de sus familias. Además, debido al efecto de la radiación y la quimioterapia en el sistema nervioso central, los sobrevivientes de cáncer infantil o sus padres pueden necesitar la ayuda de los miembros del equipo de oncología para educar al personal de la escuela sobre los posibles problemas de aprendizaje que los niños pueden experimentar como resultado del tratamiento oncológico. Dada la complejidad de la situación, existe una necesidad de información y apoyo psicosocial por parte de niños y padres. |
| <b>Objetivo</b>              | Evaluar los beneficios de una intervención de conversación terapéutica familiar para padres de niños en tratamiento contra el cáncer sobre el apoyo familiar percibido y sobre el funcionamiento familiar expresivo.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio cuasiexperimental.   |
| <b>Muestra</b>               | Diecinueve cuidadores (diez madres y nueve parejas) de diez pacientes pediátricos en tratamiento médico oncológico activo.   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Cuestionarios de apoyo percibido por la familia de Islandia ( <i>ICE-FPSQ</i> ) y cuestionarios de funcionamiento familiar expresivo de Islandia ( <i>ICE-EFFQ</i> ) antes y después de la intervención.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Los cuidadores principales perciben un apoyo familiar mayor por parte de las enfermeras después de la intervención. Las madres indican un funcionamiento familiar expresivo y una comunicación emocional significativamente mayor después de la intervención. Sin embargo, los cuidadores pareja declaran tener menor comunicación verbal tras la intervención.  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Las intervenciones de enfermería deben incluir cuidados directos e indirectos, y mediante las comunicaciones terapéuticas constructivas entre padres y profesionales, la familia a menudo descubre nuevas soluciones a sus problemas. Asimismo, los padres deben tener la oportunidad de hablar sobre sus sentimientos, expresarse honestamente y compartir sus percepciones con el personal enfermero. Las necesidades no identificadas, como la falta de expresión de emociones y el no recibir apoyo o información cuando es necesario, pueden conducir a un empeoramiento de las relaciones entre los cuidadores, así como a una disminución del bienestar. La información veraz de las conversaciones terapéuticas ayuda a los padres a sobrellevar la situación emocionalmente y a reducir el caos y crear una sensación de control.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Las enfermeras de oncología pediátrica pueden ofrecer intervenciones breves y beneficiosas a las familias de niños y adolescentes con cáncer que están en tratamiento activo. La reducción de las estancias hospitalarias en las poblaciones de oncología pediátrica ha centrado la atención en intervenciones psicosociales eficaces a corto plazo. La conversación terapéutica familiar es prometedora como una intervención efectiva a corto plazo, pero requiere pruebas adicionales.</p>  |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>  |
| <p><b>Bibliografía</b></p>                  | <p>Svavarsdottir EK, Sigurdardottir AO. Benefits of a Brief Therapeutic Conversation Intervention for Families of Children and Adolescents in Active Cancer Treatment. <i>Oncology Nursing Forum</i> [Internet]. 2013 Sep 1;40(5):E346–57. Available from:</p>  |

|  |   |
|--|---|
|  | <a href="http://onf.ons.org/onf/40/5/benefits-brief-therapeutic-conversation-intervention-families-children-and-adolescents">http://onf.ons.org/onf/40/5/benefits-brief-therapeutic-conversation-intervention-families-children-and-adolescents</a> |
|--|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 9                                | 10.1177/1043454214563404            |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (13)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2015   |
| <b>Introducción</b>       | A los padres de niños y adolescentes con cáncer se les asigna una gran responsabilidad en el cuidado diario de su hijo enfermo, lo que genera fatiga y cansancio emocional. La atención centrada en la familia es una filosofía que enfatiza la asociación entre proveedores de salud, pacientes y familias. Entre los principales valores de dicha atención están la dignidad y el respeto, el intercambio de información, y la participación y la colaboración. Por otro lado, la teoría del apego define la resolución como la integración de información y emoción de manera que permita a los padres aceptar el diagnóstico y reorganizar sus conductas de cuidado. |
| <b>Objetivo</b>           | Evaluar la experiencia de padres de niños con cáncer y conocer si la esperanza de los padres, el funcionamiento familiar y las percepciones de cuidado distinguen a los padres adaptados al diagnóstico frente a los no adaptados.   |
| <b>Metodología</b>        | Estudio fenomenológico.  |
| <b>Muestra</b>            | Cincuenta padres de niños menores de 18 años en tratamiento para el cáncer pediátrico.   |
| <b>Recogida de datos</b>  | Entrevistas de 10 minutos de Reacción al Diagnóstico ( <i>RDI</i> ) y cuestionarios sobre la percepción de la gravedad de la enfermedad, la esperanza de los padres ( <i>Escala de Trait Hope</i> ), el funcionamiento familiar ( <i>FAD</i> ), y la atención centrada en la familia ( <i>MPOC-20</i> ).   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <b>Resultados relevantes</b>         | La mayoría de los padres del estudio aceptaron el diagnóstico, sin embargo, un subconjunto indicó sentirse emocionalmente desconectado de la experiencia y tener pensamientos persistentes sobre por qué les había sucedido esto a ellos. Los padres con dificultades para la adaptación presentaron una menor esperanza y mayor percepción de recibir información frente a los padres resueltos.  |
| <b>Discusión planteada</b>           | El estado de resolución de los padres se ha asociado con el estrés y el apoyo social percibido y las funciones del niño. Los padres resueltos superan más fácilmente el proceso de duelo y reconocen cambios en su respuesta emocional a la enfermedad con el tiempo. Contrariamente, los padres no resueltos parecen estancados en un patrón de duelo por el diagnóstico y pueden adoptar un estilo de afrontamiento que alimente sentimientos continuos de angustia y preocupación. La atención centrada en la familia y la esperanza que ésta facilita se asocia a niveles más altos de satisfacción y bienestar psicológico de los padres. |
| <b>Conclusiones</b>                  | Al reconocer a las familias que continúan luchando con el diagnóstico, las enfermeras pueden estar mejor equipadas para acercarse a las ellas y evaluar sus necesidades, incluido el afrontamiento y la adaptación. Preguntar a los padres sobre su experiencia también puede conducir a una atención más adecuada y oportuna, y permite a las enfermeras brindar unos cuidados que generen esperanza, con lo que ello conlleva.   |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.<br><b>Likert 3</b> : Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.   |
| <b>Bibliografía</b>                  | Popp JM, Conway M, Pantaleao A. Parents' Experience With Their Child's Cancer Diagnosis: Do Hopefulness, Family  |

|  |   |
|--|---|
|  | Functioning, and Perceptions of Care Matter? Journal of Pediatric Oncology Nursing [Internet]. 2015 Jul 2;32(4):253–60. Available from: <a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454214563404">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454214563404</a> |
|--|---|

| Núm. de ficha (por orden) | Código de referencia interno      |
|---------------------------|-----------------------------------|
| 10                        | 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.359 |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (14)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2017   |
| <b>Introducción</b>       | El duelo de los padres después de la pérdida de un hijo suele ser más difícil y extenso que el duelo experimentado en el contexto de otras pérdidas. El proceso de duelo afecta negativamente a las relaciones interpersonales y al funcionamiento social. El programa de duelo que se plantea en el estudio está desarrollado por expertos en CPP junto con padres en duelo. Los padres que experimentan la pérdida de un hijo tienen conocimientos únicos y valiosos sobre el proceso de duelo y pueden ayudar a los profesionales sanitarios a identificar los componentes clave para el desarrollo, la implementación y el mantenimiento de un programa integral de duelo. Además, se recomienda que los servicios de duelo brinden una atención continua que se extienda a lo largo de toda la enfermedad e involucre una variedad de intervenciones dirigidas a toda la familia. |
| <b>Objetivo</b>           | Describir los componentes de un programa de duelo inspirado y dirigido por los padres, y examinar los primeros resultados sobre los efectos del mismo.   |
| <b>Metodología</b>        | Estudio cualitativo de acción participativa.   |
| <b>Muestra</b>            | Padres alrededor y después de la muerte de su hijo, oncológico y no oncológico, incluidos en el programa de duelo.   |
| <b>Recogida de datos</b>  | Entrevistas individuales.  |

|   |   |
|---|---|
| <p><b>Resultados relevantes</b></p>         | <p>Los padres afirman que los servicios e intervenciones proporcionados a través del programa son beneficiosos para las familias después de la muerte de su hijo. El contacto continuo con las enfermeras hace que los padres se sientan cada vez más apoyados. Tanto los profesionales como los padres en duelo informan de que la participación en intervenciones educativas y de investigación tiene un impacto positivo en sus experiencias.</p>  |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Los servicios de duelo son más efectivos para los padres que experimentan un duelo más complicado. Los padres de pacientes de oncología pediátrica aprecian poder hablar con otros padres con experiencias similares y mantener el contacto con el personal del hospital de su hijo tras la muerte de éste. Los padres que comparten su experiencia con otras personas durante la enfermedad de su hijo tienen menos probabilidades de luchar con un duelo complicado después de la muerte de su hijo. Los eventos conmemorativos y los detalles de los profesionales posteriores al duelo repercuten de manera positiva en el proceso de duelo de la familia.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Los padres que experimentan la muerte de un hijo requieren un apoyo de duelo longitudinal, interdisciplinario y multifacético. La naturaleza innovadora de este programa integral de duelo dirigido por los padres puede servir como paradigma para el desarrollo de programas de duelo en los campos de pediatría, oncología paliativa, y hospicio y medicina paliativa. Asimismo, los padres en duelo son un recurso invaluable en el desarrollo de un programa integral de duelo.</p>   |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>  |

|                     |  |
|---------------------|--|
| <b>Bibliografía</b> | Snaman JM, Kaye EC, Levine DR, Cochran B, Wilcox R, Sparrow CK, et al. Empowering Bereaved Parents Through the Development of a Comprehensive Bereavement Program. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2017 Apr 1;53(4):767–75. Available from: <a href="https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312015">https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885392416312015</a> |
|---------------------|--|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 11                               | 10.1017/S1478951512000284           |

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (15)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2013  |
| <b>Introducción</b>       | Dado que se hace evidente la tensión familiar resultante del cuidado del niño enfermo, así como el estrés, la angustia y el agotamiento, la provisión de apoyo emocional y psicológico para todos los miembros de la familia se convierte un elemento esencial de los cuidados paliativos holísticos. Igualmente, los propios niños pueden quedar aislados a medida que la atención se centra en sus necesidades médicas y físicas, a veces en detrimento de sus necesidades emocionales, espirituales y sociales, de manera que la atención integral de apoyo resulta sumamente importante también en ellos. Estos cuidados pueden brindarse en una variedad de entornos, como es el hogar, la escuela, el hospital y/o un centro paliativo. |
| <b>Objetivo</b>           | Conocer las percepciones de las familias y de los profesionales sobre el apoyo psicológico actual proporcionado dentro de un centro paliativo infantil.   |
| <b>Metodología</b>        | Estudio cualitativo fenomenológico.   |
| <b>Muestra</b>            | Cuarenta y cinco padres, noventa y cinco profesionales internos del centro y veintiocho miembros de personal externo.   |
| <b>Recogida de datos</b>  | Entrevistas individuales de 45-90 min., entrevistas telefónicas, grupos focales de enfoque familiar con duración de 1-2 horas y/o encuestas en línea.   |

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Resultados relevantes</b></p>         | <p>La posibilidad de elección incluye dar opciones a la familia con respecto al tipo de apoyo que les gustaría recibir. Esto potencia los sentimientos de control de la propia situación por parte de la familia, lo que resulta favorecedor para la misma. La atención enfermera se presenta como relevante para mejorar el bienestar psicológico de los padres, pues éstos valoran el hecho de contar con alguien que “esté ahí” y los escuche. Por otro lado, algunos padres desean una derivación al psico-oncólogo externo.</p>   |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Para que un niño tenga la mejor atención posible, el bienestar mental no solo de ellos mismos sino de su familia tendrá un gran impacto. Las enfermeras brindan apoyo psicosocial como parte informal de su trabajo. La buena comunicación y el trabajo colaborativo de todos los miembros del equipo es percibido como vital para la atención a familias con niños oncológicos y paliativos. Además, padres y profesionales coinciden con la necesidad de una transición más gradual tras la muerte del niño, siendo beneficioso el seguimiento por el personal de confianza del centro paliativo.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>El centro paliativo ofrece una atención holística y, como parte de ella, el aspecto psicológico debe ser un rasgo vital de los cuidados brindados. Comprender las diferentes perspectivas de los usuarios es un primer y relevante paso para mejorar la provisión psicológica actual.</p>   |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br/>         Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.<br/> <b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br/>         Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <p><b>Bibliografía</b></p>                  | <p>Wray J, Lindsay B, Crozier K, Andrews L, Leeson J. Exploring perceptions of psychological services in a children’s hospice in</p>   |



|  |  |
|--|--|
|  | the United Kingdom. Palliative and Supportive Care [Internet]. 2013 Oct 21;11(5):373–82. Available from: <a href="https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951512000284/type/journal_article">https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S1478951512000284/type/journal_article</a> |
|--|--|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 12                               | 10.1111/jan.13701                   |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (17)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2018   |
| <b>Introducción</b>          | La mortalidad infantil en países de ingresos altos es elevada y, mayormente, se produce en entornos hospitalarios. Cuando la atención a un niño moribundo se da en unidades de cuidados intensivos, el cuidado psicoemocional se hace una tarea difícil, sobre todo, para el personal enfermero, que es quien está en primera línea de cama con la familia. Además, estas unidades suelen centrar su foco de atención en la preservación de la vida con terapias altamente técnicas, lo que en ocasiones no facilita el proceso de aceptación y transición al duelo. |
| <b>Objetivo</b>              | Sintetizar la investigación cualitativa que examina la experiencia de las enfermeras de UCI en los cuidados del niño moribundo y su familia.   |
| <b>Metodología</b>           | Revisión bibliográfica.  |
| <b>Muestra</b>               | Dieciocho artículos, diez investigaciones cualitativas primarias y seis cuentas personales, que informan de las experiencias de 131 enfermeras de la UCIN, UCIP y Departamentos de Emergencia.   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Citas escritas por las propias enfermeras y entrevistas dirigidas a la obtención de los objetivos de los estudios.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Inicialmente, las enfermeras de cuidados intensivos demuestran una respuesta profesional al cuidado de los niños moribundos y sus familias, pero esto rápidamente cambia a respuestas más  |

|   |   |
|---|---|
|   | <p>personales una vez se desarrolla la relación terapéutica. Se evidencia la importancia de tratar al niño y a la familia como personas únicas e individuales en su totalidad. La presencia y escucha activa de las enfermeras crea un ambiente personal de conexión que facilita la provisión de comodidad para los padres. El papel enfermero ayuda en la preparación de los padres para el proceso de muerte del niño.</p>   |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Existe una línea borrosa entre el papel de la enfermera como persona y como profesional mientras cuida al niño y a la familia durante la hospitalización y durante y después de la muerte. Cada etapa del cuidado involucra tareas y emociones que resaltan el dominio cambiante de la enfermera como persona o como profesional. La enfermera asume el papel de educadora así como de mediadora entre la familia y el médico. Resulta importante involucrar activamente a los padres en el cuidado del hijo, creando así recuerdos positivos. Estar con la familia en el momento de la muerte del niño surge como un rol integral de la enfermería. Las familias en duelo ven la expresión emocional de los profesionales como una demostración de compasión.</p> |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Las enfermeras de UCI a menudo experimentan conflictos y angustia cuando se acerca la muerte del niño y se les exige seguir brindando unos cuidados invasivos que consideran inútiles. Los factores personales, interpersonales y contextuales afectan la prestación de cuidados y el impacto de la muerte del niño en la enfermera. Una comprensión profunda de la experiencia de las enfermeras en la UCI puede mejorar la prestación de atención al niño moribundo y a la familia, y beneficiar al propio personal involucrado. Deben revisarse políticas que fomenten una mayor colaboración y apoyo intra e interprofesional.</p>   |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br/>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p>   |

|                     |   |
|---------------------|---|
|                     | <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <b>Bibliografía</b> | <p>Grimston M, Butler AE, Copnell B. Critical care nurses' experiences of caring for a dying child: A qualitative evidence synthesis. Journal of Advanced Nursing [Internet]. 2018 Aug 1;74(8):1752–68. Available from: <a href="https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.13701">https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jan.13701</a></p> |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 13                               | 10.1016/j.pedn.2014.06.009          |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (18)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2014   |
| <b>Introducción</b>       | <p>Perder a un hijo por una enfermedad es una de las peores crisis que le puede pasar a una familia. Ésta se enfrenta a numerosas dificultades, y resulta estresante para el personal de CPP atender a un niño con una enfermedad terminal, pues el cuidado paliativo requiere una gran cantidad de conocimiento, comprensión y compasión. Los CPP efectivos implican un amplio enfoque multidisciplinario y se consideran de alta calidad cuando el personal es capaz de crear una relación cercana con el niño y sus padres.</p> |
| <b>Objetivo</b>           | <p>Contribuir al conocimiento y comprensión de las experiencias de los padres con los CPP cuando su hijo está muriendo o ha muerto debido a una enfermedad.</p>  |
| <b>Metodología</b>        | Revisión bibliográfica.  |
| <b>Muestra</b>            | <p>Nueve artículos, seis cualitativos y tres cuantitativos, que incluyen las percepciones y experiencias de padres de niños con cáncer incurable.</p>  |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Recogida de datos</b>     | Entrevistas semiestructuradas y cuestionarios analizados con estadística descriptiva.  |
| <b>Resultados relevantes</b> | Se establecieron cinco categorías en base al análisis realizado: comunicación genuina, relaciones sinceras, respeto como experto, alivio del sufrimiento y necesidad de apoyo. Así pues, la comunicación padre-enfermera debe ser abierta, honesta y receptiva. La información debe adaptarse a las particularidades de cada familia y debe ser suficiente. Debe existir un proceso de familiarización con la enfermera para lograr efectos positivos en los padres. Puesto que los padres desean seguir cuidando de su hijo se recomienda que participen activamente en dicho cuidado, hecho que les proporciona sensación de control y satisfacción. Por otro lado, el alivio del dolor del niño significa alivio del sufrimiento de los padres.                           |
| <b>Discusión planteada</b>   | La empatía, la presencia y la confianza son elementos clave en la práctica enfermera que potencian el bienestar de los padres. No evitar las conversaciones sobre la muerte es importante para los padres en su camino de transición hacia el duelo, ya que los padres necesitan recibir información adecuada, orientación y apoyo de los profesionales para tomar decisiones en las etapas de final de vida del niño. Además, la enfermera brinda apoyo en la gestión del tiempo de los padres para estar con el niño terminal y llevar a cabo sus otras obligaciones. El seguimiento de las enfermeras después de la muerte del niño facilita la pérdida y adaptación de los padres. Igualmente, la creación de recuerdos positivos como huellas son útiles para el duelo. |
| <b>Conclusiones</b>          | La investigación en este ámbito es limitada. Los padres tienen experiencias positivas con los CPP, pero requieren sinceridad, disponibilidad y adaptación a cada familia, comprendiendo la importancia de tratar al niño como una persona única con un diagnóstico único. Asimismo, es relevante calmar los síntomas del niño para beneficiar psicológicamente a los padres también.   |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
|                                      | Los profesionales deben tener conocimientos y capacitación en CPP.  |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p> |
| <b>Bibliografía</b>                  | <p>Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson Grundberg M, Hallqvist F. When a Child Dies: Parents' Experiences of Palliative Care - An Integrative Literature Review. Journal of Pediatric Nursing [Internet]. 2014 Nov;29(6):660–9. Available from: <a href="https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596314001924">https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0882596314001924</a></p>               |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 14                               | 10.1177/1043454217741876            |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (19)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2018   |
| <b>Introducción</b>       | <p>Los niños con cáncer a menudo se someten a un tratamiento prolongado, que incluye quimioterapia, cirugía y/o radioterapia. Los niños sufren el tratamiento y los efectos secundarios y toda la familia se ve afectada. Los pacientes pediátricos se encuentran con el personal nuevo en un entorno desconocido y durante el tratamiento deben permanecer solos en la sala de tratamiento. Dado que los padres conocen mejor a sus hijos, pueden tomar parte activa en la preparación e información del niño antes del tratamiento, y al hacerlo puede aliviarse la angustia de ambos.</p> |
| <b>Objetivo</b>           | <p>Evaluar las experiencias y respuestas de los padres a una intervención sistemática para la preparación psicológica de niños y familias durante el tratamiento de radioterapia.</p>  |
| <b>Metodología</b>        | Estudio de casos y controles.  |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Muestra</b>               | Tres centros de radioterapia pediátrica que incluyeron 113 padres de niños sometidos a RT: N= 59 en el grupo control y N= 54 en el grupo intervención.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Cuestionario <i>PedsQL</i> y <i>VAS-A</i> en la inclusión en el estudio, tomografía computarizada y antes y después de la RT, y entrevistas semiestructuradas dentro de los tres meses posteriores a la RT completa de los niños.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Se midieron la ansiedad, la calidad de vida y la opinión de los padres sobre la atención recibida. Se mostraron diferencias para la preocupación de los padres tras la intervención, siendo esta menor en el grupo intervención. Los padres del grupo intervención expresaron menos ansiedad después de la RT en comparación con el grupo control. Asimismo, las enfermeras describieron a los padres como menos ansiosos cuando se les informaba sobre el procedimiento y estaban involucrados en el cuidado de su hijo. Los padres expresaron sentimientos positivos debido a la estrecha interacción con el personal y entre ellos dentro de la familia.   |
| <b>Discusión planteada</b>   | La evaluación enfermera de la salud familiar debe ser realizada durante toda la trayectoria del tratamiento del cáncer, no solo durante la fase aguda inicial. Las intervenciones para preparar y apoyar psicológicamente a los niños y sus padres durante los procedimientos médicos en oncología pediátrica suelen ser acciones individuales específicas realizadas por el personal de enfermería antes y durante el procedimiento doloroso. Involucrar a la familia, incluyendo hermanos y amigos, en el proceso se muestra favorable. Por otro lado, si el niño está bien preparado y por lo tanto puede manejar la situación, parece que los padres son más capaces de soportar la RT de su hijo. Igualmente, la presencia de los padres, incluida la atención y el apoyo, reduce la ansiedad de los padres, lo que a su vez disminuye la angustia y la ansiedad de los niños. |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
| <b>Conclusiones</b>                  | Un procedimiento bien pensado contribuye a que los padres sean capaces de comprender y afrontar la RT del niño. A pesar de que la intervención necesite un mayor desarrollo y pruebas rigurosas, las soluciones innovadoras de preparación sistemática centrada en la familia contribuyeron a las experiencias positivas de los padres para sus hijos, hermanos y ellos mismos y, además, redujeron la ansiedad. En un modelo de diseño futuro se podría probar más información ajustada por diagnóstico y edad, atendiendo mejor así a las individualizades de cada familia. |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.<br>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.  |
| <b>Bibliografía</b>                  | Ångström-Brännström C, Lindh V, Mullaney T, Nilsson K, Wickart-Johansson G, Svärd AM, et al. Parents' Experiences and Responses to an Intervention for Psychological Preparation of Children and Families During the Child's Radiotherapy. Journal of Pediatric Oncology Nursing [Internet]. 2018 Mar 25;35(2):132–48. Available from: <a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454217741876">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1043454217741876</a>  |

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 15                               | 10.14475/kjhpc.2017.20.4.221        |

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (20)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2017  |
| <b>Introducción</b>       | Quizás el aspecto más desafiante al final de la vida es atender las necesidades espirituales de cada uno, es decir, cuidar el espíritu humano del individuo. Basado en la premisa de que el espíritu humano tiene una necesidad apremiante de encontrar significado |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
|                                      | y propósito en la vida, abordar esta necesidad es un objetivo que vale la pena cuando los últimos días están cerca. Las enfermeras capacitadas en la práctica de logoterapia tienen una oportunidad única de ofrecer orientación y asistencia holística en este área.  |
| <b>Objetivo</b>                      | Describir diferentes líneas de la logoterapia en la atención a pacientes y familias en cuidados paliativos.  |
| <b>Metodología</b>                   | Revisión narrativa.  |
| <b>Muestra</b>                       | Pacientes, pediátricos y adultos, en situación de cuidados paliativos y sus familiares.  |
| <b>Recogida de datos</b>             | Técnicas documentales.   |
| <b>Resultados relevantes</b>         | El espíritu humano puede optar por adoptar una actitud frente al sufrimiento inevitable que muestre coraje y valentía. Mediante ejercicios realizados desde la perspectiva de la logoterapia existe una reducción significativa del sufrimiento y una mejora en el sentido de la percepción de la vida en los adolescentes con cáncer terminal.  |
| <b>Discusión planteada</b>           | El uso del diálogo socrático al plantear preguntas proactivas sobre las experiencias de vida, los valores y las actitudes de uno es un método eficaz para evocar la reflexión. La logoterapia puede ser útil para brindar atención a pacientes, familias y seres queridos en cuidados paliativos.  |
| <b>Conclusiones</b>                  | Guiar a los pacientes y sus familias para que reflexionen sobre el significado y el propósito de sus vidas y lo que han contribuido y experimentado puede ser una parte importante del cuidado espiritual, muy relevante en estos momentos. Las enfermeras que practican la logoterapia pueden calmar la angustia de pacientes terminales, así como mejorar el afrontamiento de la familia ante dicha situación. |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.<br><b>Likert 3</b> : Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.   |



|                     |   |
|---------------------|---|
|                     | Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.  |
| <b>Bibliografía</b> | Starck PL. The Theory of Meaning in Hospice Care. The Korean Journal of Hospice and Palliative Care [Internet]. 2017 Dec 1;20(4):221–5. Available from: <a href="http://www.kjhpc.org/journal/view.html?doi=10.14475/kjhpc.2017.20.4.221">http://www.kjhpc.org/journal/view.html?doi=10.14475/kjhpc.2017.20.4.221</a> |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 16                               | 10.1188/13.CJON.163-167             |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (21)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2013   |
| <b>Introducción</b>          | El valor de la comunicación para la enfermería paliativa y oncológica es único porque esas dos especialidades incluyen una alta frecuencia de interacciones desafiantes para los pacientes, las familias y los profesionales de la salud. Dada la prevalencia del cáncer y la gran necesidad de controlar los síntomas de éste, a menudo avanzado, se propone que los cuidados paliativos se integren en la atención oncológica estándar. Un paso hacia la integración de los cuidados paliativos y la oncología es brindar a los profesionales la capacitación en herramientas comunicativas para satisfacer las necesidades de los pacientes y sus familias. |
| <b>Objetivo</b>              | Describir el método de comunicación COMFORT para su desarrollo en los cuidados paliativos tempranos.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio de casos.  |
| <b>Muestra</b>               | Pacientes oncológicos, pediátricos y adultos, y sus familias.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Enfoque estructurado de varios estudios de casos descriptivos, relacionando su resolución con el método COMFORT.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Las enfermeras pueden responder a las preguntas de la familia ofreciendo información sincera sobre el proceso de morir y su papel en dicho momento. A través de la comunicación verbal y no verbal el personal enfermero apoya, consuela y reduce la   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
|                                      | <p>incertidumbre y ansiedad de pacientes y familias. Atender las necesidades, preocupaciones y preferencias de los niños y padres es fundamental para propiciar una mejora de su bienestar. Los cuidadores valoran la presencia consciente y escucha empática de las enfermeras, declarando que ello facilita la exteriorización de emociones y sentimientos provocando un alivio de su carga emocional.</p>   |
| <b>Discusión planteada</b>           | <p>Las enfermeras que atienden a pacientes con cáncer y sus familias suelen sentirse incómodas y estresadas al hablar sobre el pronóstico, los cuidados paliativos, la planificación avanzada de la atención y la espiritualidad. En este punto, el modelo COMFORT y sus materiales didácticos facilitan un recurso práctico para integrar los cuidados paliativos y la oncología, de manera que brinda beneficios para el afrontamiento de las enfermeras, los pacientes y sus familiares. La atención oncológica y paliativa debe ser integral y especializada y, a menudo, las enfermeras sirven como líderes durante las reuniones del equipo, lo que tiene una enorme influencia en los patrones de comunicación del grupo.</p> |
| <b>Conclusiones</b>                  | <p>La capacitación en comunicación de enfermería que emplea el plan de estudios COMFORT puede promulgar los dominios de los cuidados paliativos de calidad y facilitar las transiciones onerosas en oncología, mejorando la práctica centrada en el paciente y la familia.</p>   |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |
| <b>Bibliografía</b>                  | <p>Goldsmith J, Ferrell B, Wittenberg-Lyles E, Ragan SL. Palliative Care Communication in Oncology Nursing. Clinical Journal of</p>  |

|  |  |
|--|--|
|  | Oncology Nursing [Internet]. 2013 Apr 1;17(2):163–7. Available from: <a href="http://cjon.ons.org/cjon/17/2/palliative-care-communication-oncology-nursing">http://cjon.ons.org/cjon/17/2/palliative-care-communication-oncology-nursing</a> |
|--|--|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 17                               | 10.1089/jpm.2018.0388               |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (22)  |
| <b>Año del estudio</b>       | 2019  |
| <b>Introducción</b>          | Paciente iraní diagnosticada de hepatoblastoma avanzado para el que la cirugía no era posible y la quimioterapia no tenía respuestas alentadoras. En el momento de la muerte de la paciente los profesionales quedan divididos entre querer prestar apoyo a la familia y sentirse abrumados por la situación.   |
| <b>Objetivo</b>              | Describir la estrategia de “ocho minutos” en resolución al duelo y estrés emocional de la familia y equipo de CPP.  |
| <b>Metodología</b>           | Estudio de caso.  |
| <b>Muestra</b>               | Madre de una niña iraní de tres años con hepatoblastoma.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Enfoque estructurado de un estudio de caso descriptivo junto con la actuación realizada para manejar el afrontamiento de la angustia y estrés emocional de la situación.  |
| <b>Resultados relevantes</b> | A pesar de las barreras culturales, el equipo logra establecer una relación eficaz con la niña y su madre. Durante el período inmediato post-mortem se implementan turnos de ocho minutos para hacer frente al sufrimiento de la madre y mantener el equilibrio emocional de los profesionales. Dicha técnica resulta ventajosa para el estudio de caso específico. |
| <b>Discusión planteada</b>   | Brindar apoyo emocional a los padres en duelo mientras manejan la tensión emocional del trabajo es una práctica diaria para los profesionales de CPP. Los profesionales cuentan con un tiempo limitado para mantenerse operativos en el control de sus emociones. Los factores culturales pueden desestabilizar el  |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
|                                      | equilibrio del personal, de manera que se debe prestar especial atención cuando suceden dichos acontecimientos.   |
| <b>Conclusiones</b>                  | Para los profesionales de cuidados paliativos esta historia se ofrece como una de las muchas posibilidades para conservar la estabilidad emocional y las capacidades funcionales de un equipo, mientras se honran los ritos culturales de las familias en duelo. Además, esta representación de caso puede servir como ejemplo de cuán profunda es la huella cultural y cuánto trabajo puede ser necesario para ser verdaderamente respetuosos. |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.<br><b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.   |
| <b>Bibliografía</b>                  | Bender HU. Eight Minutes. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2019 May 1;22(5):597–597. Available from: <a href="https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0388">https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2018.0388</a>  |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 18                               | 10.1089/jpm.2020.0131               |

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (23)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2021  |
| <b>Introducción</b>       | Los padres de niños gravemente enfermos corren el riesgo de padecer morbilidades psicosociales, que pueden mitigarse a través de una comunicación competente centrada en la familia y de conversaciones de afirmación de roles. Los padres afirman repetidamente que su objetivo principal es el de ser los mejores padres que puedan para su hijo. Describen un deseo guía de hacer un buen trabajo en su papel de padres, pero también representan la lucha bajo el intenso peso del deber de los padres. |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Objetivo</b>              | Describir la teoría de la comunicación de la identidad para la ayuda de padres en la identificación de “buen padre”.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio de caso.   |
| <b>Muestra</b>               | Padre de paciente de dieciséis años con Sarcoma de Ewing.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Enfoque estructurado de un estudio de caso descriptivo, junto con el desarrollo de la TCI para ayudar a explicar sus beneficios.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | La TCI define cuatro marcos de identidad: el personal, el representado, el relacional y el comunal. Las creencias sobre “buen padre” afectan a la identidad de los padres, apoyan su afrontamiento, influyen en las relaciones familiares, guían la toma de decisiones y afectan al duelo. Puesto que, a menudo, existe un conflicto entre lo que quiere y debe hacer un “buen padre”, las enfermeras deben prestar su ayuda en la realización de actividades/intervenciones entre padres e hijos para potenciar los lazos familiares y mejorar el bienestar psicológico de ambos. Para el estudio de caso concreto, el apoyo enfermero en las videollamadas realizadas mientras el padre trabaja fuera del hospital proporciona proximidad y resulta ser beneficioso para padre e hijo. |
| <b>Discusión planteada</b>   | La TCI puede ayudar a los miembros del equipo de CPP a fomentar los objetivos de los padres de obtener la identidad deseada de “buen padre”. Las ventajas para los profesionales incluyen un mejor entendimiento de los posibles conflictos de roles de los padres, una mejor capacidad para identificar las brechas en la atención, y una mejor comprensión de las formas de brindar una atención familiar personalizada. A su vez, de manera más o menos indirecta, todo ello repercute positivamente en los padres.   |
| <b>Conclusiones</b>          | El equipo de CPP está en una posición óptima para ayudar a los padres a potenciar su valorado rol de “buen padre”, mediante conferencias interdisciplinarias de pacientes, padres y personal implicado en el cuidado de la familia, donde se expongan los  |

|                                      |   |
|--------------------------------------|---|
|                                      | deseos de cada uno y se encuentren soluciones efectivas para cada situación y problema específico.  |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca cualidad metodológica.<br>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.    |
| <b>Bibliografía</b>                  | Weaver MS, Hinds P, Koenig Kellas J, Hecht ML. Identifying as a Good Parent: Considering the Communication Theory of Identity for Parents of Children Receiving Palliative Care. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2021 Feb 1;24(2): 305–9. Available from:<br><a href="https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0131">https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2020.0131</a> |

| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| 19                               | 10.1089/jpm.2013.0129               |

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (24)  |
| <b>Año del estudio</b>    | 2013  |
| <b>Introducción</b>       | Cuidar a un niño moribundo es uno de los eventos de vida más estresantes posibles. Los cuidados paliativos requieren un enfoque multidisciplinar que abarque los aspectos físico, emocional, social y espiritual. La mayoría de los cuidadores familiares prefieren que los niños pasen el final de vida en su propia casa. |
| <b>Objetivo</b>           | Evaluar la aceptación y eficacia de los cuidados paliativos pediátricos domiciliarios según la percepción de los padres.  |
| <b>Metodología</b>        | Estudio mixto prospectivo.  |
| <b>Muestra</b>            | Treinta y siete madres, dos padres y un primo de niños con patologías malignas y no malignas en CPPD.   |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Recogida de datos</b>     | Dos cuestionarios, antes y después de la participación del equipo de CPPD, que evaluaron: control de síntomas y CdV de los niños, satisfacción de los padres con el cuidado prestado, carga del cuidado ( <i>HPS</i> ), ansiedad y depresión ( <i>HADS</i> ), y CdV de los padres ( <i>QOLLI-F</i> ).   |
| <b>Resultados relevantes</b> | La participación del personal de CPPD condujo a una mejora significativa de los síntomas y la CdV de los niños, según la percepción de los padres. El alivio de la carga y la calidad de vida de los padres aumentaron relevantemente. Se demostró una reducción notable de la angustia y carga psicológica de los cuidadores. Además, los familiares se sintieron mucho mejor informados sobre la situación de la enfermedad con la atención brindada por el equipo de CPPD. La comunicación dentro de la familia también mejoró significativamente.   |
| <b>Discusión planteada</b>   | Los hallazgos sugieren que la coordinación y provisión de cuidados paliativos en el hogar por parte de un equipo capacitado puede hacer una contribución importante en la calidad de la atención durante la fase paliativa y de muerte de los niños. La disponibilidad 24/7 de un especialista en CPP desempeña un papel crucial para los cuidadores y los pacientes, brindando una sensación de seguridad y responsabilidad compartida. Los CPPD elevan la tasa de niños que mueren en el hogar y contribuye a evitar hospitalizaciones innecesarias.  |
| <b>Conclusiones</b>          | La participación de CPPD especializados parece conducir a una mejora sustancial en la CdV de los niños y sus padres, según la experiencia de los padres, y a reducir la carga de la atención domiciliaria para los padres de niños gravemente enfermos. Dado que la mayoría de los estudios existentes se han realizado después de la muerte de un niño, hasta la fecha hay pocos datos disponibles sobre las necesidades y experiencias de los cuidadores en CPPD durante la enfermedad del niño. Así pues, se precisa de más investigaciones para probar los resultados del estudio en una población muestral más grande. |

|  |  |
|--|--|
| <p><b>Valoración:</b><br/><b>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p> |
| <p><b>Bibliografía</b></p>                         | <p>Groh G, Borasio GD, Nickolay C, Bender HU, Lüttichau I, Führer M. Specialized Pediatric Palliative Home Care: A Prospective Evaluation. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2013 Dec 1;16(12):1588–94. Available from: <a href="http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0129">http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2013.0129</a></p>   |

|   |  |
|---|--|
| <p><b>Núm. de ficha (por orden)</b></p> | <p><b>Código de referencia interno</b></p> |
| <p>20</p>                               | <p>10.1097/NJH.0000000000000203</p>        |

|                                  |  |
|----------------------------------|--|
| <p><b>Cita bibliográfica</b></p> | <p>(25)</p>  |
| <p><b>Año del estudio</b></p>    | <p>2015</p>  |
| <p><b>Introducción</b></p>       | <p>Desde el momento del diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal y como complemento del tratamiento clínico, los CPP brindan a los niños una atención holística que considera todos los aspectos del efecto que tendrá el diagnóstico en la salud física, psicológica y espiritual del niño y la familia. Llegado el momento, la familia tiene que tomar la dolorosa decisión de renunciar a más tratamientos curativos, y es ahí donde poder contar con la opción de incorporar o continuar con los cuidados paliativos reduce los dilemas y el malestar al que se enfrentan los padres al sopesar las opciones de tratamiento. Los niños reciben tratamiento para el dolor y otros síntomas y terapias expresivas que incluyen arte, música, juegos, masajes... Las familias reciben educación, asesoramiento y servicios de duelo, acceso a un centro de guardia las 24 horas del día / los 7 días de la semana o a una enfermera de la agencia en el hogar, y</p> |



|                              |  |
|------------------------------|--|
|                              | cuidado de relevo dentro y fuera del domicilio para proporcionar el descanso necesario.  |
| <b>Objetivo</b>              | Evaluar el impacto del programa “Partners for Children” en la experiencia del cuidador.  |
| <b>Metodología</b>           | Estudio mixto prospectivo.   |
| <b>Muestra</b>               | Padres de niños con patologías que limitan la vida e incluidos en el programa.   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Encuestas en la inscripción del niño en el programa y en intervalos de 6 meses mientras el niño permaneciera en el programa.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | La gravedad de la enfermedad se asocia positivamente con el estrés y/o preocupación de los padres. El uso de los servicios del programa y el apoyo familiar percibido lograron una reducción significativa de los niveles de estrés y preocupación de los cuidadores. La comunicación eficaz parece mejorar la calidad de vida de los cuidadores, así como la coordinación de los apoyos sociales y comunitarios aumentan las experiencias familiares positivas. La atención domiciliaria y la toma de decisiones compartida conducen a una mayor sensación de control personal y satisfacción entre los familiares. |
| <b>Discusión planteada</b>   | El éxito de “Partners for Children” en la disminución del estrés y la preocupación de los familiares es un logro importante. Igualmente, la capacidad del programa para reducir el dolor de un niño a los ojos del cuidador tiene implicaciones importantes para el bienestar emocional del padre, quien puede verse profundamente afectado por el dolor de su hijo enfermo.   |
| <b>Conclusiones</b>          | Los hallazgos del estudio muestran que el programa puede resultar más efectivo para los niños con enfermedades menos graves, beneficiándose más los niños y los padres de unos cuidados paliativos tempranos, que puedan generar efectos ventajosos antes de que la enfermedad haya alcanzado un estado avanzado. A pesar de ello, se necesitan más estudios que avalen programas similares.   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p><b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p> |
| <b>Bibliografía</b>                  | <p>Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu SH, Dimand R, Abramson JM, et al. Impact of a Pediatric Palliative Care Program on the Caregiver Experience. <i>Journal of Hospice &amp; Palliative Nursing</i> [Internet]. 2015 Dec;17(6):559–65. Available from: <a href="http://journals.lww.com/00129191-201512000-00014">http://journals.lww.com/00129191-201512000-00014</a></p>  |

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 21                               | 10.1089/jpm.2017.0092               |

|                           |  |
|---------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b> | (26)   |
| <b>Año del estudio</b>    | 2018   |
| <b>Introducción</b>       | Los pacientes, la familia y los profesionales sanitarios a menudo son testigos de los cambios que afectan significativamente al bienestar diario del niño. Uno de los objetivos de los CPP es mantener la calidad de vida de los niños y sus familias. Las investigaciones acerca de la calidad de vida pueden mejorar al considerarse la significación estadística. |
| <b>Objetivo</b>           | Evaluar el efecto del tiempo en la calidad de vida y el impacto familiar para los pacientes de cuidados paliativos pediátricos.  |
| <b>Metodología</b>        | Estudio mixto prospectivo.   |
| <b>Muestra</b>            | Ochenta y siete niños y adolescentes, nueve de los cuales oncológicos, en cuidados paliativos y sus familias.  |
| <b>Recogida de datos</b>  | Cuestionario de calidad de vida ( <i>PedsQL</i> ) y cuestionario de impacto familiar ( <i>Módulo de Impacto Familiar PedsQL</i> ) de inicio, a los seis meses y a los doce meses.  |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
| <b>Resultados relevantes</b>         | Los aspectos físico, cognitivo y emocional para la calidad de vida muestran una mejora positiva, así como los dominios de comunicación, preocupación y actividad diaria para el impacto familiar reflejan una tendencia favorable durante los doce meses de participación en cuidados paliativos. Únicamente el ámbito social demuestra una mejora durante los primeros seis meses, pero luego alcanza una disminución.  |
| <b>Discusión planteada</b>           | La tendencia de resultados en la calidad de vida de pacientes pediátricos médicamente frágiles que reciben atención en cuidados paliativos es complicada y confusa, tanto por los efectos secundarios del tratamiento como por la propia progresión de la enfermedad. Un tercio de la población del estudio falleció durante el tiempo de realización del mismo, lo que habla no solo de la alta mortalidad sino también del nivel de morbilidad y avance de la enfermedad en dicha población. |
| <b>Conclusiones</b>                  | El ajuste farmacológico, las terapias complementarias, las habilidades de comunicación, las conversaciones sobre la toma de decisiones, y el apoyo psicosocial pueden tener un efecto positivo en la calidad de vida y el impacto familiar percibidos. Se requieren más investigaciones que proporcionen significación estadística sobre la calidad de vida y el impacto en la familia del proceso de enfermedad que precisa de CPP.   |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.<br>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.<br><b>Likert 3:</b> Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.<br>Likert 4: Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.  |
| <b>Bibliografía</b>                  | Weaver M, Wichman C, Darnall C, Bace S, Vail C, MacFadyen A. Proxy-Reported Quality of Life and Family Impact for Children Followed Longitudinally by a Pediatric Palliative Care  |

|  |   |
|--|---|
|  | Team. Journal of Palliative Medicine [Internet]. 2018 Feb 1;21(2):241–4. Available from:<br><a href="http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0092">http://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2017.0092</a> |
|--|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 22                               | 10.1177/1049909111429327            |

|                              |   |
|------------------------------|---|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (27)  |
| <b>Año del estudio</b>       | 2012  |
| <b>Introducción</b>          | La incapacidad de proporcionar alivio para el dolor del hijo puede ser desalentador para muchos padres, y se describe como una causa continua de angustia emocional para las familias en CPP. La calidad de vida de los padres que mantienen a un niño paliativo se ve comprometida. La investigación sobre el valor de la musicoterapia en los CPP ha identificado la calidad de vida como un área de mejora para las familias. El enfoque del estudio no se centra en los beneficios directos para el niño, sino que se orienta en el beneficio que llega más allá: al contexto familiar. |
| <b>Objetivo</b>              | Explorar el impacto de la musicoterapia en la calidad de vida de los padres de niños en etapa terminal por una enfermedad potencialmente mortal.  |
| <b>Metodología</b>           | Estudio exploratorio fenomenológico.  |
| <b>Muestra</b>               | Catorce familias que reciben cuidados paliativos pediátricos en el hogar para su hijo enfermo.  |
| <b>Recogida de datos</b>     | Entrevistas semiestructuradas abiertas de 25-45 minutos y cuestionarios de impacto familiar ( <i>Módulo de Impacto Familiar PedsQL</i> ) antes de la primera sesión y después de la última sesión.  |
| <b>Resultados relevantes</b> | Las sesiones de musicoterapia fomentaron la estimulación cognitiva y emocional del niño, y facilitaron las experiencias positivas en la familia al compartir momentos juntos y fortalecer los lazos familiares. Además, logró un alivio de la angustia, proporcionando comodidad y calma, y mejoró la comunicación.   |

|   |  |
|---|--|
|   | <p>familiar. Todo ello conllevó un aumento de la calidad de vida de la mitad de las familias del estudio. Por otro lado, ayudó a las familias a reconocer nuevos recursos disponibles en su propio hogar a los que recurrir durante el proceso de enfermedad: empoderamiento familiar.</p>   |
| <p><b>Discusión planteada</b></p>           | <p>Las oportunidades de elección y control de los padres dentro de las sesiones marcan una diferencia significativa en su experiencia de calidad de vida. La participación de los padres en la actividad favorece que los beneficios terapéuticos de la musicoterapia se extiendan más allá del niño. Asimismo, expresarse con una persona ajena al núcleo familiar resulta significativo para los padres ya que les permite sentirse escuchados y comprendidos. Los momentos compartidos en las sesiones de musicoterapia, con frecuencia, se aprecian en el futuro y son recuerdos clave después de la muerte del niño.</p>                    |
| <p><b>Conclusiones</b></p>                  | <p>Las familias con niños en CPP son una de las poblaciones de mayor riesgo dentro del campo de los cuidados paliativos, haciendo de este tipo de investigación una prioridad. Este estudio respalda el valor de la musicoterapia como un servicio que aborda la atención centrada en la familia en los CPP. La musicoterapia debe considerarse un recurso vital para potenciar la calidad de vida en este entorno al brindar apoyo al niño, los hermanos y los padres. La flexibilidad y capacidad de respuesta que se practica desde la musicoterapia son adecuadas para estas familias pues sus necesidades y prioridades son cambiantes.</p> |
| <p><b>Valoración:<br/>Escala Likert</b></p> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>Bibliografía</b> | Lindenfelser KJ, Hense C, McFerran K. Music Therapy in Pediatric Palliative Care: Family-Centered Care to Enhance Quality of Life. American Journal of Hospice and Palliative Medicine® [Internet]. 2012 May 4;29(3):219–26. Available from:<br><a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909111429327">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1049909111429327</a> |
|---------------------|---|

|                                  |                                     |
|----------------------------------|-------------------------------------|
| <b>Núm. de ficha (por orden)</b> | <b>Código de referencia interno</b> |
| 23                               | 10.1177/082585971202800402          |

|                              |  |
|------------------------------|--|
| <b>Cita bibliográfica</b>    | (28)   |
| <b>Año del estudio</b>       | 2012   |
| <b>Introducción</b>          | El cuidado de relevo es un componente fundamental de los CPP, sin embargo, muy pocos estudios han examinado los efectos en las familias de dicha atención. El relevo se percibe como una forma de romper con el ciclo de trabajo y las exigentes responsabilidades de los padres de niños en etapas finales de la vida. Es importante que los profesionales capaciten a los cuidadores en su preparación para el cuidado de relevo, y separación del hijo enfermo, de manera que éste tenga efectos positivos en la familia. |
| <b>Objetivo</b>              | Analizar desde el punto de vista de los padres los efectos del cuidado de relevo ofrecido en un centro paliativo infantil.   |
| <b>Metodología</b>           | Estudio cualitativo con enfoque participativo.   |
| <b>Muestra</b>               | Veinticinco familias (veinticinco madres y ocho padres) de niños gravemente enfermos con esperanza de vida limitada.   |
| <b>Recogida de datos</b>     | Entrevistas semiestructuradas individuales y grupales de una hora aproximadamente.   |
| <b>Resultados relevantes</b> | Los padres identificaron el cuidado de relevo como una medida de apoyo extremadamente importante que brinda tranquilidad y paz mental. Entre los efectos positivos que ofrece está: un mayor y mejor descanso, sentimientos de libertad de responsabilidad   |

|                                      |  |
|--------------------------------------|--|
|                                      | <p>del cuidado del niño enfermo durante unos días, aumento de los momentos íntimos en pareja, y ruptura con el aislamiento social. Además, la participación de los padres en la planificación de la estancia de su hijo proporcionó una sensación de seguridad.</p>  |
| <b>Discusión planteada</b>           | <p>El cuidado de relevo se presenta más beneficioso cuando se realiza fuera del hogar. Beneficiarse del cuidado de relevo no solo depende de tener confianza en la atención que se brinda en el centro, sino también de que el niño viva una experiencia lúdica y divertida. Algunos padres aprovecharon los días para realizar sus tareas domésticas. Si bien ese no es el objetivo del relevo, ya que no es propicio para la recuperación física y mental, tener tiempo para ciertas tareas del hogar resulta positivo para los cuidadores. Por otro lado, y pese a que en su mayoría el cuidado de relevo se declara favorecedor para las familias, algunos padres admitieron que no supieron aprovechar el respiro pues tenían mucho tiempo para ellos mismos y no sabían cómo usarlo.</p> |
| <b>Conclusiones</b>                  | <p>Los padres que participaron en esta investigación atestiguan que el cuidado de relevo influye positivamente en su nivel de energía, en su cohesión familiar y en el mantenimiento de relaciones sociales, lo que mejora su salud física y mental. Cuando el cuidado de relevo se extiende por un periodo más largo de tiempo se intensifica el efecto recuperador. Los hallazgos del estudio proporcionan resultados a corto plazo, de manera que los efectos de este tipo de atención también deberían investigarse a medio y largo plazo.</p>   |
| <b>Valoración:<br/>Escala Likert</b> | <p>Likert 1: Poco relevante para el objeto de estudio.</p> <p>Likert 2: Relevante por el marco teórico de justificación del estudio pero de poca calidad metodológica.</p> <p>Likert 3: Relevante por la metodología de la investigación pero con resultados poco interesantes para el estudio.</p> <p><b>Likert 4:</b> Relevante por el marco teórico, la metodología, los resultados y las conclusiones.</p>   |

|                     |   |
|---------------------|---|
| <b>Bibliografía</b> | Champagne M, Mongeau S. Effects of Respite Care Services in a Children's Hospice: The Parents' point of view. Journal of Palliative Care [Internet]. 2012 Dec 19;28(4):245–51. Available from:<br><a href="http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/082585971202800402">http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/082585971202800402</a> |
|---------------------|---|