

6. Comunicación con el paciente y la familia

Pregunta a responder:

¿Qué aspectos de la comunicación se perciben como útiles al plantear a los pacientes y familiares la adecuación de las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente en CPP?

Recomendaciones

1. Los profesionales deben esforzarse para que la comunicación con el paciente y la familia se desarrolle en un ambiente de máxima cercanía y confianza. El paciente y la familia deberían percibir la implicación y voluntad del equipo en el tratamiento y cuidado del paciente [BPC].
2. En la medida de lo posible, identificar y asignar profesionales de referencia dentro del equipo sanitario para la comunicación con el paciente y su familia [BPC].
3. Los clínicos deben investigar las preferencias de los pacientes y la familia sobre qué información quieren recibir y cómo (interlocutor/es, frecuencia, nivel de detalle y complejidad), preguntándoles y adaptando la comunicación a sus necesidades, a sus valores y a su cultura en cada momento [BPC].
4. Las necesidades de información y las preferencias del paciente y la familia deben valorarse regularmente [BPC].
5. Tratar de conocer los pensamientos y sentimientos del paciente y la familia, haciéndoles preguntas y escuchando respetuosamente sus respuestas. El equipo debe poner en valor y respetar el conocimiento único que los padres tienen de su propio hijo o hija [BPC].
6. Mostrar compasión y empatía, expresando preocupación por el paciente y reconociendo el estrés emocional y las dificultades familiares que se producen [BPC].
7. Las reuniones con el paciente en CPP y su familia deben planificarse, preparando los siguientes aspectos con antelación [BPC]:
 - Buscar un lugar cómodo, tranquilo, con privacidad, preferentemente sin barreras físicas entre los interlocutores y sin interrupciones, dedicando el tiempo necesario.
 - Animar al paciente y la familia a preparar la reunión escribiendo con antelación las dudas, preocupaciones o ideas que deseen plantear durante la misma.
 - Identificar, abordar y, si es posible, resolver cualquier discrepancia entre los profesionales sanitarios antes de la reunión. Si el consenso no es posible, decidir cómo

presentar la diferencia de opiniones a la familia y al paciente, e informarles acerca de las acciones futuras dirigidas a resolver la falta de consenso.

8. Cuando se informa al paciente en CPP y a la familia, los hechos deben presentarse de forma clara y honesta, utilizando un lenguaje fácilmente comprensible. Es aconsejable transmitir la información clave en frases cortas. A continuación, es importante permanecer en silencio, dando tiempo al paciente y a la familia para expresar emociones, y compartir sus pensamientos [BPC].
9. Las emociones que pueden experimentar el paciente y la familia pueden dificultar la comprensión y retención de la información; por tanto, puede ser necesario repetir la información varias veces, preguntando si se ha comprendido. Se recomienda emplazar al paciente y la familia a un siguiente encuentro, y ofrecer disponibilidad para reiterar y reforzar los mensajes, y aclarar nuevas dudas [BPC].
10. Antes de finalizar cada reunión, el paciente en CPP y la familia deben conocer el momento en el que es probable que reciban más información, y la próxima ocasión en la que pueden preguntar a los clínicos acerca de las dudas que les hayan surgido [BPC].
11. La decisión de adecuar las medidas terapéuticas a la situación clínica del niño, niña o adolescente que ha entrado en una fase avanzada de la enfermedad debe ser clara para todos los involucrados en la toma de decisiones sobre el tratamiento del paciente. Se debe registrar el proceso en la historia clínica o plan de actuación [BPC].
12. Tras consensuar la necesidad de adecuar las medidas terapéuticas, se debe informar al paciente en CPP y a la familia sobre el nuevo plan de tratamiento y cuidados, comunicando que los objetivos son conseguir el máximo confort y bienestar para el paciente, y disminuir el sufrimiento [BPC].
13. Las organizaciones sanitarias deben proporcionar a los profesionales que trabajan con pacientes pediátricos que precisan de CPP una formación adecuada en habilidades para la comunicación [BPC].
14. Las organizaciones sanitarias y los propios servicios asistenciales deben garantizar la continuidad de cuidados, durante 24 horas al día, los 365 días del año y la coordinación entre los distintos servicios y ámbitos asistenciales [BPC].

Justificación

Justificación breve de las recomendaciones, destacando los juicios del GEG en cuanto a los criterios clave que motivaron las recomendaciones finales.

El GEG ha tenido en cuenta la evidencia sobre los facilitadores y las barreras de la comunicación desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida porque entiende que la comunicación es un proceso continuo que se desarrolla a lo largo de toda la enfermedad.

Justificación detallada

Justificación más detallada de los juicios del GEG sobre cada uno de los criterios más importantes para las recomendaciones formuladas.

Las recomendaciones se han formulado en base a la evidencia identificada y la experiencia clínica de los profesionales del GEG. La evidencia pone de manifiesto la necesidad de compasión, empatía, escucha activa y apoyo emocional de los pacientes y sus familias. Es importante tener en cuenta sus preferencias sobre la cantidad de información, frecuencia, interlocutores y momento de la comunicación. La información debe adaptarse a su capacidad de comprensión.

De la evidencia a la recomendación

En este apartado se presentan todos los criterios que se han tenido en cuenta al formular las recomendaciones. Se ha dado respuesta a los criterios de la tabla de formulación de recomendaciones (Evidence to Decision framework), creada por el grupo GRADE, que aplican para las preguntas que se responden con evidencia cualitativa.

a) ¿Cuál es la evidencia identificada?

Se incluyeron estudios cuyo objetivo era explorar los aspectos facilitadores o barreras de la comunicación entre los pacientes, sus familiares y los profesionales cuando la salud del niño, niña o adolescente empeora cerca del final de la vida y continúa recibiendo tratamiento con intención curativa. También se incluyeron estudios con una perspectiva más amplia, que investigan la experiencia de los pacientes y sus familias en torno a diversos aspectos de la atención al final de la vida, entre los que destacase la comunicación.

Fueron identificados e incluidos un total de 14 estudios⁶⁶⁻⁷⁹. Diez estudios investigaron la comunicación desde la perspectiva de los padres^{66,69-77}, 1 estudio incluyó a los pacientes y a sus padres⁷⁸, 1 estudio entrevistó a la familia del paciente (padres y hermanos)⁶⁸ y, finalmente, 2 estudios atendieron la perspectiva de los profesionales^{67,79}.

Temas que emergieron del análisis de los estudios identificados:

1. **Establecer una relación de confianza** (6 estudios)

Un estudio realizado en EEUU entrevistó a 20 pacientes (9 – 21 años) con cáncer avanzado, y a sus padres, para identificar los aspectos que favorecen o dificultan la comunicación en CPP. Padres y pacientes manifestaron la necesidad de construir una relación con los clínicos. En este sentido, ambos consideraron importante la continuidad en la relación (tratar siempre con el mismo profesional/es) y la demostración de esfuerzo, voluntad y competencia por parte de los clínicos.

La falta de continuidad en el seguimiento del paciente durante el proceso de su enfermedad es percibida de forma negativa. La disponibilidad de los clínicos y el apoyo emocional (consuelo, compasión, afecto, consideración, esperanza), también son valorados por padres y pacientes como aspectos relevantes. Padres y pacientes aprecian a los clínicos que invierten tiempo en conocer personalmente y desarrollar una amistad con los pacientes⁷⁸.

Un estudio realizado en Francia, entrevistó a 133 familias para explorar la experiencia de los padres en la toma de decisiones al final de la vida, 3 años después de la muerte del hijo/a, en el ámbito de los cuidados intensivos perinatales. Para construir una relación de confianza, los padres señalan la importancia de tratar siempre con los mismos profesionales, la presencia de una atmósfera protectora y compasiva, y la calidad de la atención y los cuidados al bebé⁷¹.

Un estudio realizado en EEUU describe la experiencia de 14 padres que perdieron a su hijo o hija (>10 años) a causa de un cáncer, como mínimo un año antes del estudio. Los padres manifiestan la necesidad de tratar con los mismos profesionales de forma continuada. La dedicación, interés, cuidado, sensibilidad, empatía, consideración y cariño fueron muy valorados. Perciben que la confianza y la familiaridad entre clínicos y pacientes generan seguridad, el conocimiento de qué es lo que se puede esperar, y coincidencia en las expectativas⁶⁹.

Un estudio realizado en EEUU en el que participan 56 padres cuyos hijos/as (0 – 18 años) fallecieron en la UCI 12 – 45 meses antes, investigó sobre las prioridades en la comunicación durante la atención al final de la vida. La mayoría de los padres prefiere una figura familiar o de referencia responsable de transmitir la información, para evitar la confusión y la consiguiente falta de confianza que pueden generar demasiados interlocutores. Manifiestan la necesidad de tener acceso inmediato al equipo sanitario, no sólo para obtener información del plan de cuidados sino también para adquirir seguridad y tranquilidad emocional. La percepción de prisa o impaciencia en los clínicos o, peor aún, renuencia a reunirse con ellos les desalienta profundamente. Los padres respaldan con fuerza las demostraciones genuinas de compasión y empatía⁷⁷.

Un estudio realizado en EEUU entrevistó a 56 padres de niños y niñas que fallecieron en una UCI pediátrica 3 – 12 meses antes. El aspecto de la comunicación con los clínicos mencionado con más frecuencia es la disponibilidad y solicitud del profesional. Los padres comentan que su comprensión aumenta cuando los clínicos se toman el tiempo de sentarse con ellos durante las conversaciones. Algunos padres percibieron rechazo a hablar sobre el cuidado de sus hijos e hijas a no ser que se les preguntara directamente⁷⁵.

Un estudio realizado en el Reino Unido en el que participaron 54 madres y 3 padres que perdieron a su hijo o hija durante el periodo neonatal, explora la experiencia de los padres sobre los cuidados paliativos neonatales. Los padres anhelan comprensión (empatía) y agradecen un trato respetuoso y digno para ellos y para su bebé (sensibilidad)⁷⁰.

2. Interacción durante el proceso de comunicación (9 estudios)

Un estudio realizado en EEUU en el que participan 51 padres de niños y niñas que fallecieron en una UCI pediátrica 3 – 12 meses antes, recopila información sobre buenas y malas prácticas de los profesionales en la comunicación con los padres. Según los padres, los clínicos deben comunicar con el estado afectivo apropiado (sentimiento, actitud) y tratar al paciente como a una persona, no como a otro caso clínico más. La información médica debe ser clara y comprensible. Consideran responsabilidad de los clínicos saber gestionar la esperanza (balance entre incertidumbre y pronóstico), sin crear falsas expectativas⁷⁴.

Un estudio realizado en EEUU entrevistó a 56 padres de niños y niñas que fallecieron en una UCI pediátrica 3 – 12 meses antes. Según los padres, los clínicos deben emplear un tono compasivo, amable, y consolador, e informar con claridad, empleando términos coloquiales, y al ritmo adecuado a la capacidad de comprensión del paciente y la familia. Hacen referencia al impacto del lenguaje corporal, la falta de contacto visual genera desconfianza y el sentimiento de que se oculta información⁷⁵.

Un estudio realizado en EEUU explora aspectos de la comunicación cuando la salud del paciente, en tratamiento con intención curativa, empeora cerca del final de la vida. Participan 12 padres cuyos hijos e hijas fallecieron por cáncer 1,5 - 14 años antes del estudio. El 45% de los padres demanda que las malas noticias se comuniquen de manera compasiva, seguidas de inmediato de un plan para el futuro. El 63% valora que el equipo sanitario muestre emociones como preocupación, frustración o tristeza⁶⁶.

Un estudio realizado en Francia, entrevistó a 133 familias para explorar la experiencia de los padres en la toma de decisiones al final de la vida, 3 años después de la muerte del hijo o hija, en el ámbito de los cuidados intensivos perinatales. Perciben como aspectos facilitadores que los clínicos clarifiquen y repitan los datos médicos, sin crear falsas esperanzas ni con metáforas incomprensibles⁷¹.

Un estudio realizado en EEUU entrevistó a 20 pacientes (9 – 21 años) con cáncer avanzado, y a sus padres, para identificar los aspectos que favorecen o dificultan la comunicación en CPP. Como facilitadores del intercambio de información, padres y pacientes hacen referencia a la habilidad de los clínicos para escuchar y hablar de manera directa y comprensible, utilizando el tiempo que sea necesario. Expresan la necesidad de que los clínicos muestren interés por lo que piensan padres y pacientes, escuchándoles, aunque estén en desacuerdo. Los pacientes señalan la importancia de que los clínicos les crean (están “de su parte”)⁷⁸.

Un estudio realizado en EEUU en el que participan 56 padres cuyos hijos o hijas (0 – 18 años) fallecieron en la UCI 12 – 45 meses antes, investigó sobre las prioridades en la comunicación durante la atención al final de la vida. Los padres apoyan una comunicación honesta, sin falsas

esperanzas. Valoran el respeto por la integridad de la relación paterno-filial: ser escuchados, respetados, y no juzgados⁷⁷.

Un estudio realizado en Canadá y EEUU entrevistó a 99 familiares (36 madres, 24 padres, 39 hermanos) de niños, niñas y adolescentes que fallecieron de cáncer en los 12 meses previos al estudio, para solicitar su opinión sobre cómo mejorar la atención al final de la vida. Los padres son conscientes de la dificultad que implica dar malas noticias, pero manifiestan la necesidad de ser escuchados y que se respete su perspectiva. Señalan que la información debe repetirse hasta tener la seguridad de que la familia la ha comprendido⁶⁸.

Un estudio realizado en Canadá examina las opiniones de 29 profesionales del ámbito de los cuidados paliativos perinatales que manifestaron la importancia de encontrar un espacio que asegure la privacidad y el uso del tiempo necesario para la comunicación⁶⁷.

Un estudio realizado en el Reino Unido investiga cómo perciben los pediatras la comunicación que tiene lugar en torno a la muerte de los pacientes, mediante un cuestionario de preguntas abiertas que respondieron 61 profesionales. Valoran el respeto mutuo (escuchar y ser escuchado) como un factor facilitador en las discusiones con los padres, mientras que la falta de tiempo y las interrupciones se perciben como barreras para una comunicación efectiva⁷⁹.

3. Comunicación personalizada/ individualizada (9 estudios)

Un estudio realizado en EEUU describe la experiencia de 14 padres que perdieron a su hijo o hija (>10 años) a causa de un cáncer, como mínimo un año antes del estudio. Señalan la importancia de adaptar las discusiones sobre el final de la vida a las necesidades individuales de los interesados. Los padres creen que en ocasiones los clínicos hacen uso de técnicas aprendidas de memoria en las discusiones sobre el final de la vida⁶⁹.

Un estudio realizado en Francia, entrevistó a 133 familias para explorar la experiencia de los padres en la toma de decisiones al final de la vida, 3 años después de la muerte del hijo/a, en el ámbito de los cuidados intensivos perinatales. Según los padres, los clínicos deberían incorporar la realidad de la familia en la comunicación⁷¹.

Un estudio realizado en EEUU en el que participaron 28 padres de niños y niñas que habían fallecido 6 meses – 4 años antes, y que recibieron CPP, investiga las preferencias de los padres sobre el momento de entablar la discusión sobre los cuidados paliativos y las opciones de cuidados al final de la vida. El 43% (n=12) prefiere que tenga lugar en fases muy tempranas (en el diagnóstico o al inicio del tratamiento), el 39% (n=11) prefiere que tenga lugar cuando fracasa el tratamiento curativo o se diagnostica una recurrencia de la enfermedad, y el 17% (n=5) expresó incertidumbre al respecto⁷⁶.

Un estudio realizado en el Reino Unido analizó las experiencias durante la atención al final de la vida de 55 padres de niños, niñas y adolescentes (<17 años) que fallecieron 12 a 18 meses antes

en un centro hospitalario de tercer nivel. Los padres plantearon la necesidad de una buena comunicación que les prepare frente a la posible muerte de su hijo o hija. Comentaron la resistencia que en ocasiones manifiestan los clínicos a tratar sobre la muerte hasta que es muy tarde⁷².

Un estudio realizado en Canadá y EEUU entrevistó a 99 familiares (36 madres, 24 padres, 39 hermanos) de niños, niñas y adolescentes que fallecieron de cáncer en los 12 meses previos al estudio, para solicitar su opinión sobre cómo mejorar la atención al final de la vida. Reclaman que los clínicos faciliten detalles por anticipado sobre lo que puede suceder en el curso de la enfermedad, incluida la posibilidad de que su hijo o hija pueda morir. En relación a los hermanos/as del paciente, deberían ser incluidos en las reuniones con el equipo médico, informándoles de manera adecuada a su nivel de desarrollo⁶⁸.

Un estudio realizado en el Reino Unido en el que participaron 54 madres y 3 padres que perdieron a su hijo o hija durante el periodo neonatal, explora la experiencia de los padres sobre los cuidados paliativos neonatales. Los padres desean saber qué pueden esperar y cómo manejar la posibilidad de muerte y los sentimientos que conlleva⁷⁰.

Un estudio realizado en EEUU explora las experiencias de 36 padres de un origen cultural diferente (Méjico y China), que sufrieron la muerte de su hijo o hija (≤ 20 años) entre 6 meses y 5 años antes. Las diferencias culturales y el lenguaje pueden ser una barrera en la comunicación que frene a los padres inmigrantes a solicitar información, dando a los clínicos la falsa impresión de que han abordado de forma adecuada sus preocupaciones. Los padres apreciaron que los clínicos incorporasen en la comunicación los valores religiosos y culturales de las familias⁷³.

Un estudio realizado en EEUU en el que participan 56 padres cuyos hijos e hijas (0 – 18 años) fallecieron en la UCI 12 – 45 meses antes, investigó sobre las prioridades en la comunicación durante la atención al final de la vida. Es frecuente que los padres reconozcan su fe como el centro de su esfuerzo en encontrar sentido a la situación⁷⁷.

Un estudio realizado en el Reino Unido investiga cómo perciben los pediatras la comunicación que tiene lugar en torno a la muerte de los pacientes, mediante un cuestionario de preguntas abiertas que respondieron 61 profesionales. Los clínicos opinan que la comunicación tiende a “ir bien” cuando ha habido una buena planificación e introducción previas⁷⁹.

Los temas y subtemas que emergieron del análisis de los estudios identificados para responder a esta pregunta se describen en detalle en el anexo II.

b) ¿Cuál es la confianza en la evidencia?

La calidad de la evidencia fue evaluada como moderada, baja o muy baja. Las causas que motivaron el descenso de la calidad son compartidas por la mayoría de los estudios incluidos.

En general, la tasa de respuesta fue baja lo que significa que el riesgo de sesgo de autoselección es elevado. Es posible que las opiniones y necesidades en torno a la comunicación de aquellos que rehusaron participar fueran diferentes de las opiniones y necesidades de los participantes en los estudios.

Existe incertidumbre respecto a la triangulación y saturación de los datos en los estudios individuales. Los estudios no informan si llegaron a alcanzar la saturación de los datos y algunos no realizaron triangulación de los mismos. La triangulación es una técnica que consiste en utilizar 3 o más perspectivas o diferentes observadores, o varias fuentes de datos para reducir la incertidumbre de un solo método. La saturación se refiere al momento en que, después de la realización de un número de entrevistas, grupos de discusión, etc., el material cualitativo deja de aportar datos nuevos.

La naturaleza retrospectiva de los estudios, con una única excepción, introduce un riesgo elevado de sesgo de memoria. Los resultados de Hendricks-Ferguson *et al.*⁷⁶ sobre cuándo prefieren los padres recibir la información de los cuidados al final de la vida deben ser interpretados con cautela, es preciso tener en cuenta que su perspectiva es muy diferente tras la muerte del hijo o hija.

Los investigadores no han examinado de forma crítica su propio rol y su subjetividad de análisis. Los estudios no informan sobre la relación entre investigadores, entrevistadores y participantes.

Los hallazgos de los estudios se consideran aplicables a nuestra pregunta en términos de población incluida, contexto y temas investigados.

c) Facilitadores y barreras

La evidencia incluida explora la comunicación desde una perspectiva más amplia que la formulada en la pregunta de investigación. Además de las percepciones y expectativas de la familia y los profesionales en torno a la comunicación cuando el objetivo global del cuidado cambia a “mantener el confort”, el GEG ha considerado oportuno explorar los facilitadores y barreras de la comunicación desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida.

Esta perspectiva tiene en cuenta que la comunicación es un proceso continuo que tiene lugar durante todo el curso de la enfermedad. Cuando el paciente entra en una fase de irreversibilidad y progresión, la comunicación entre los profesionales, el paciente y la familia habrá adquirido ya una dinámica que influirá en el momento de plantear la adaptación de los cuidados a la situación de final de vida del paciente.

Para una comunicación efectiva, la evidencia sugiere establecer una relación de confianza con un número limitado de profesionales. Deben poseer las habilidades y competencias necesarias para comunicar “malas noticias” (es decir, información capaz de alterar drásticamente la visión que tiene un paciente sobre su futuro⁸⁰) y estar disponibles cuando es importante la discusión

frecuente (por ejemplo, ante un deterioro grave del estado del paciente). Cuando el paciente y la familia se sientan más cómodos con un profesional en particular, sus preferencias deberían ser reconocidas y respetadas. El GEG entiende que en el transcurso de la enfermedad los profesionales de referencia para el paciente y la familia cambiarán en función del ámbito asistencial en el que el paciente es atendido. Por este motivo es primordial que todos los servicios, a nivel domiciliario, hospitalario o en centros sociosanitarios trabajen de forma coordinada para asegurar la continuidad asistencial.

La evidencia muestra que es importante que los profesionales sean sensibles a la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran los pacientes y sus familias, y a la necesidad que tienen de compasión, empatía y apoyo emocional. Por otra parte, la claridad, la honestidad y la transparencia son esenciales, los padres desean ser informados de la incertidumbre clínica, evitando afirmaciones poco realistas y falsas esperanzas.

Los padres quieren la información completa proporcionada a un ritmo adecuado a su capacidad de comprensión. Para tomar decisiones de manera conjunta, ambas partes (padres y profesionales sanitarios) deben tener la misma información y, lo que es más importante, entenderla de la misma manera. El GEG indica, no obstante, que en determinados momentos la familia y el paciente pueden tener una actitud de “no querer saber” que dificulte la comunicación. Los profesionales deberían ser sensibles a esta situación, y reevaluar de forma periódica dicha actitud para adecuar sus actuaciones.

El GEG señala que los profesionales no deberían suponer cuáles son las necesidades de la familia y el paciente en relación a la comunicación, por el contrario, deberían preguntarles qué funciona mejor para ellos (cantidad de información, frecuencia, interlocutores, momento y lugar de la comunicación). Además, es importante tener en cuenta que las preferencias de la familia pueden variar según el momento y el estado del paciente. La información deberá proporcionarse tantas veces como sea preciso, ya sea porque el equipo lo juzgue necesario o, principalmente, porque el paciente o la familia lo demanden.

Es preciso tener en cuenta que los hermanos/as del niño/niña o adolescente enfermo se pueden sentir excluidos si no son informados por el equipo sanitario de forma directa. Es preciso valorar la posibilidad de que esta información no sea dada únicamente con los padres presentes, sino también en privado⁸¹. Además, los adolescentes tienen la necesidad de que la comunicación sea acorde a su desarrollo madurativo, evitando el trato infantil, y el lenguaje o los razonamientos simples.

La evidencia sugiere que los profesionales sanitarios deben adaptar la comunicación a las necesidades individuales o situación particular de las familias, de acuerdo con sus creencias y valores culturales, espirituales o religiosos.

d) Otras consideraciones

La necesidad de comunicación con la familia puede surgir de forma repentina, por ejemplo, ante un deterioro brusco del estado de salud del paciente, o en el caso de muerte inminente. En este sentido, el GEG indica que es preciso que la información sobre el pronóstico, la toma de decisiones consensuada y el plan de tratamiento estén bien recogidos en la historia para que sea posible una continuidad de la atención.

Padres y pacientes necesitan recibir mensajes de apoyo y acompañamiento que les ayuden a prepararse frente a la muerte. Esto tiene implicaciones importantes al plantear a la familia la adecuación de las medidas terapéuticas, información con un enorme impacto emocional que debe verse compensada a continuación con la información sobre los tratamientos paliativos, atención integral, medidas de confort y disponibilidad del equipo, que pueden ofrecerse al niño, niña o adolescente.

Cuando se informa al menor en CPP los profesionales deben tener en cuenta su edad y capacidad de comprensión y valorar el uso de actividades de juego, materiales escritos, apoyos visuales y soportes tecnológicos.

Aunque no es objeto de la pregunta, el GEG considera muy importante formar a los profesionales de todos los niveles asistenciales para que adquieran las habilidades necesarias para establecer una comunicación adecuada con el paciente en cuidados paliativos pediátricos y su familia⁸².