

Significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico

Meaning of care at the end of life in the pediatric intensive care unit

Significado do cuidado no final da vida na unidade de terapia intensiva pediátrica

Marcia Andrea Quiñonez Mora¹, Ángela María Henao Castaño², Elizabeth Fajardo Ramos³.

¹ Enfermera. Especialista en Cuidado Crítico Pediátrico. Docente Facultad de Enfermería Universidad de Antioquia. Medellín – Colombia.

² Enfermera PHD en Enfermería. Profesora Asistente Facultad de Enfermería Universidad Nacional de Colombia- Bogotá. Colombia. Correo electrónico: angmhenaocas@unal.edu.co

³ Enfermera. Magister en Enfermería. Profesora Titular Facultad de Ciencias de La Salud Universidad del Tolima – Ibagué. Colombia. Correo electrónico: efajardo@ut.edu.co

Cómo citar este artículo en edición digital: Quiñonez-Mora M.A., Henao-Castaño A.M. & Fajardo-Ramos E. (2020). Significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. *Cultura de los Cuidados (Edición digital)*, 24 (57)
Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.07>

Correspondencia: Carrera 8va N° 66^a – 48 Torre Molinos Código Postal 170001
Correo electrónico de contacto: efajardo@ut.edu.co

Recibido:17/11/2019

Aceptado:8/03/2020

ABSTRACT

Objective. Understand the meaning of end-of-life care in the pediatric intensive care unit from the perspective of nurses. Methods: Study conducted in the city of Manizales - Colombia, during the months of October, November and December. A qualitative, hermeneutical

phenomenological approach was used. The method of intentional sampling for the selection of participating nurses (n = 10) working in PICU, in-depth interviews were conducted for the construction of the information and the data were analyzed according to the procedures proposed by

Cohen, Kahn and Steeves. Results: The meaning of death and the feeling they produce depends on the experience of the nurse, the nurses perceive differently the cause of a chronic and acute condition, the maintenance and intimacy during the dying process are relevant in the care of the final life. Conclusion. The care at the end of life in UCIP has two contexts: the expected death and the unexpected, the feelings that each one generates in the nurses is different and affects the care provided.

Keywords: Nursing, critical care, pediatrics, death.

RESUMEN

Objetivo. Comprender el significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico desde la perspectiva de las enfermeras. **Métodos.** Estudio realizado en la ciudad de Manizales – Colombia, durante los meses de: Octubre, noviembre y diciembre de 2017. Se utilizó un enfoque cualitativo, fenomenológico hermenéutico. El método de muestreo intencional para la selección de los enfermeros participantes (n = 10) que trabajan en UCIP, se realizaron entrevistas en profundidad para la construcción de la información y los datos se analizaron según los procedimientos propuestos por Cohen, Kahn y Steeves. **Resultados:** El significado de la muerte y el sentimiento que produce depende de la experiencia de la enfermera, las enfermeras perciben de manera diferente la muerte a causa de una condición crónica y aguda, mantener el confort y la intimidad durante el proceso de morir son prioridades en el cuidado del final de la vida. **Conclusión.** El cuidado al final de la vida en UCIP tiene dos contextos: la muerte esperada y la no esperada, los sentimientos que genera cada una en las enfermeras es diferente y repercute en el cuidado que se brinda.

Palabras Clave: Enfermería, cuidados críticos, pediatría, muerte.

RESUMO

Objetivo: Comprender o significado do cuidado no final da vida na unidade de terapia intensiva pediátrica na perspectiva dos enfermeiros. **Métodos:** Estudo realizado na cidade de Manizales - Colômbia, durante os meses de outubro,

novembro e dezembro. Foi utilizada uma abordagem fenomenológica hermenêutica qualitativa. O método de amostragem intencional para a seleção de enfermeiros participantes (n = 10) trabalhando em UTIP, entrevistas em profundidade foram realizadas para a construção das informações e os dados foram analisados de acordo com os procedimentos propostos por Cohen, Kahn e Steeves. **Resultados:** O significado da morte e o sentimento que eles produzem dependem da experiência do enfermeiro, os enfermeiros percebem de forma diferente a causa de um Condições crônicas e agudas, manutenção e intimidade durante o processo de morrer são relevantes no cuidado da vida final. **Conclusão:** O cuidado no final da vida no UCIP tem dois contextos: a morte esperada e o inesperado, os sentimentos que cada um gera nos enfermeiros é diferente e afeta o cuidado prestado.

Palavras-chave: Enfermagem, cuidados intensivos, pediatria, morte

INTRODUCCIÓN

Las unidades de cuidados intensivos (UCI) proporcionan soporte vital avanzado para mantener la vida de los pacientes críticamente enfermos dentro de un entorno en el cual la tecnología tiene un importante papel (Badir, 2016; Velarde-García, 2017).

La causa de ingreso a las Unidades de Cuidado Intensivo pediátricas (UCIP) incluye la patología aguda del niño sano, la agudización de la enfermedad crónica, el trauma y el procedimiento quirúrgico programado (Badia, 2013). Según la Sociedad Latinoamericana de Cuidado Intensivo Pediátrico, la mortalidad en las UCIP Latinoamericanas tiene un promedio de 13,29% frente a un 5 % de las europeas (Campos-Miño, 2012), en Colombia la

mortalidad se encuentra entre 14,1 y 21,6% (Botero-González, 2006; Elorza Mussatyé, 2008). Un porcentaje importante de estas muertes, requieren de reorientación del esfuerzo terapéutico, lo que genera un cambio del rol de las enfermeras de UCIP, pasando de proporcionar medidas de soporte vital a proveer cuidados en el final de la vida (Kisorio y Langley, 2016). Las enfermeras son el eje central del cuidado de los pacientes moribundos al igual que de sus familias, ellas expresan el compromiso necesario para lograr que la muerte sea lo más cómoda, pacífica y digna posible (Kisorio y Langley, 2016).

En el contexto del cuidado crítico, las enfermeras se ven permanentemente enfrentadas a la muerte y a brindar cuidado al final de la vida, siendo el proceso de morir, uno de los sucesos más difíciles y complicados que deben asumir (Lozano, 2017). Este proceso, genera diversas actitudes de cuidado, las cuales varían de acuerdo a las creencias y experiencias del cuidador profesional. Las enfermeras deben afrontar el dolor, la agonía, el sufrimiento y finalmente la muerte de sus pacientes así como el duelo de sus familias, las manifestaciones de los sentimientos repercuten en su vida profesional, laboral y social (García-Solís, 2014) al producir ansiedad e incertidumbre así como agotamiento emocional (Kisorio y Langley, 2016).

Por lo anterior, esta investigación tiene como objetivo comprender el significado de

la experiencia del cuidado al final de la vida en UCIP desde la perspectiva de las enfermeras. Los resultados de la investigación ayudaran a entender sus actitudes de cuidado, a mejorar el afrontamiento de las enfermeras, garantizando un cuidado de calidad y con calidez lo que favorecerá el duelo funcional en los padres y en el equipo de enfermeras.

METODOLOGÍA

Con el fin de comprender el significado de cuidado al final de la vida en una unidad de cuidado intensivo pediátrico, se realizó esta investigación cualitativa, de tipo fenomenológico hermenéutico. La investigación cualitativa permite desarrollar conceptos que nos ayudan a comprender los fenómenos sociales en ajustes, con énfasis en significados, experiencias y puntos de vista de los participantes (Sinuff, 2007). El abordaje fenomenológico, es definido como la comprensión o el conocimiento a profundidad de un fenómeno a partir de la vivencia, hasta llegar a la esencia de la experiencia del participante y de las relaciones entre las experiencias (Universidad de Antioquia, 2003).

Teniendo en cuenta los anteriores planteamientos, se exploró la experiencia humana subjetiva de las enfermeras que trabajan en la Unidad de cuidado crítico pediátrico para describir los significados

Cultura de los Cuidados

que ellas le otorgan al cuidado al final de la vida de los pacientes pediátricos en la unidad de cuidado intensivo. El estudio se realizó en la UCIP de la Institución Prestadora de Servicios de Salud (IPS) MEINTEGRAL. Esta IPS, es centro de remisión para la población pediátrica del Eje Cafetero y departamentos circunvecinos, se encuentra ubicada en la ciudad de Manizales, sobre la cordillera central de los Andes. Es una UCIP polivalente compuesta por 12 camas donde se atienden niños con patológicas médicas y quirúrgicas, así como niños con presencia de enfermedad aguda y crónica agudizada. Esta variedad convierte a Meintegral en un lugar adecuado para explorar el fenómeno objeto de estudio.

Para la selección de los participantes, se realizó una muestra por conveniencia y se tuvo en cuenta la saturación de la información, utilizando los criterios de selección en el cual se encontraban ser enfermera, con experiencia laborar en la UCIP por más de un 1 año y dentro los criterios de exclusión: ser enfermero sin haber experimentado la muerte de un paciente pediátrico. Se contó con la colaboración 10 participantes de los cuales 8 mujeres y dos hombres con edades 26 y 38 años. Se explicaron los objetivos del estudio y la metodología a emplear a cada uno de los participantes, quienes aceptaron libremente firmar el consentimiento, cada uno pudo decidir y expresar si aceptaba participar en el estudio, en un acto voluntario y sin ofrecer

remuneraciones económicas ni de otro tipo. Tampoco se ejerció ningún tipo de presión o coacción por parte del investigador para lograr mayor participación. El investigador dio a conocer que la entrevista terminaría en el momento que ellos lo decidieran; todas las entrevistas se llevaron a cabo sin ningún contratiempo. Se protegió la privacidad de los participantes y la confidencialidad de la información evitando el uso de nombres propios, para lo cual se diseñó un sistema de numeración que identificara cada una de las entrevistas

Para la recolección de la información, se realizó entrevista semiestructurada, la entrevista partió de una pregunta central acerca de ¿Qué significado tiene para usted la muerte? Las preguntas siguientes formaron parte de cada una de las entrevistas según su contenido, cada una tuvo una duración de 40 minutos con cada enfermera. Los encuentros se llevaron a cabo entre los meses de octubre y Noviembre del 2017. En el mes de Diciembre se devolvieron los resultados a cada uno de los participantes con el fin de validar cada una de las categorías e interpretaciones que se dieron a las entrevistas, en todos los casos las enfermeras mostraron buena disposición para el desarrollo de la misma asegurando así la fidelidad y credibilidad en el análisis (Connelly, 2016).

El análisis de la información se realizó según el esquema interpretativo planteado en la fenomenología hermenéutica por Cohen, Kahn y Stevens (Cohen, Kahn y

Steeves, 2000). Su objetivo fue obtener el significado de cuidado al final de la vida para las enfermeras de UCIP. El primer paso del análisis fue hacer una transcripción fiel de la entrevista inmediatamente ésta se terminó, sin omitir frases o expresiones del participante dentro de su contexto y compararlas con la grabación, lo que permitió guardarlas en audio, papel y en medio magnético. Posteriormente se hizo la inmersión en los datos y se leyó línea por línea cada una de las entrevistas. La interpretación inicial arrojó aspectos generales, se siguió con la codificación y análisis de cada uno de esos datos, lo cual equivale a transformarlos en datos significativos.

Se etiquetaron los temas aparte, en una hoja con el número de la entrevista y de la página de la cual fueron tomados, al igual que el número de consecutivo, para así ubicar de manera precisa los apartes de la entrevista. La reducción de los datos condujo a determinar cuáles eran relevantes para el investigador y se desarrollaron dentro de un marco conceptual que explica el fenómeno en el cual se encontraba inmerso el participante. Su interpretación muestra el punto de vista de los participantes y la profundidad que el investigador le dio a cada uno de los hallazgos; refleja la realidad, pero respetando lo expresado por los participantes. Para asegurar la validez y confiabilidad del estudio se realizó una entrevista preliminar para valorar la

capacidad de comunicación e interacción del investigador con el participante; también se evaluaron las preguntas, para identificar aquellas que generaban respuestas que enriquecieran posteriormente el análisis. La revisión de los hallazgos por expertos con experiencia profesional en cuidado intensivo y salud mental, permitió profundizar en cuanto a la experiencia y el significado otorgado a la muerte y al cuidado al final de la vida, igualmente cada uno de los participantes de las entrevistas aportó al estimar qué medida los procedimientos utilizados se ajustan a la realidad del objeto de estudio y favorecen la replicabilidad del mismo (Connelly, 2016). En la presente investigación se protegió la privacidad de los participantes y la confidencialidad de la información evitando el uso de nombres propios, para lo cual se diseñó un sistema de numeración que identificara cada una de las entrevistas. Este trabajo contempló los lineamientos Internacionales relacionados con las recomendaciones para investigar con seres humanos consignados en el Código de Nüremberg, la Declaración de Helsinki y el Informe Belmont. De la misma manera, se cumplieron las recomendaciones planteadas por Ministerio de Salud de Colombia la Resolución 8430 de 1993 y del comité de ética institucional.

RESULTADOS

En la búsqueda por alcanzar el

Cultura de los Cuidados

objetivo propuesto en este estudio, las unidades de significado de los discursos desvelaron la estructura del fenómeno interrogado, siendo agrupadas en tres categorías temáticas: El significado de la muerte y el sentimiento que produce, la muerte tiene un contexto en pediatría, el confort del paciente y la intimidad de la familia al final de la vida.

El significado de la muerte y el sentimiento que produce.

Trabajar en la UCIP y dar cuidado al final de la vida lleva a analizar constantemente el concepto de vida y muerte. En este aspecto los participantes expresaron los siguientes aspectos:

“La muerte es el final de la vida, es cuando nuestro ciclo vital termina y puede descansar el cuerpo y el alma” E1.

“la muerte es como un estado, es como otro estado de... sí, pues, es un estado simplemente donde ya pasamos de estar en el cuerpo, de estar digamos con la gente, a pasar como a un estado diferente, a una paz, pues, lo veo así, simplemente como un estado más de la vida, algo que sí o sí debe suceder, así como nacemos debes morir”E3.

“Es un paso q todo ser humano en algún momento tiene que afrontar y a trascender a algo mucho mayor.”E6

Cuidar al final de la vida lleva a los participantes a reconocer un sin número de sentimientos que son expresados con cada uno de sus actos de cuidado.

“Impotencia, tristeza, en algunos pacientes

es como la única salida que tienen para dejar de sufrir, pero es muy triste no poderles brindar un poco más de vida, pero muchas veces pensamos que es mejor darles una muerte digna y que tengan calidad de vida los últimos instantes”E1.

“Me produce angustia, sé que le estamos haciendo todo lo necesario para que el salga adelante, salga bien, se recupere y al verlo que se está yendo se da cuenta uno ¡que no! Que ya no lo está logrando, que su esfuerzo va a parar y no va a poder verse el fruto del trabajo, es decir, ver el paciente bien. Por eso siento angustia, porque quisiera verlo salir un día de la unidad bien o en mejores condiciones”E2.

“muy difícil. Porque para mí un niño es una persona que apenas está comenzado a vivir y quisieras que ese niño se pudiera sacar adelante, pudiera seguir su vida normal”E3

La muerte tiene un contexto en pediatría.

La tristeza que produce la muerte es mitigada en ocasiones; el estado neurológico irreversible del paciente en algunos casos justifica la muerte como el camino más apacible tanto para el niño como para la familia.

“ Llegamos a un punto en el cual debemos comprender que lo mejor para ese paciente es que se vaya (muera) que pase a una mejor vida, porque dependiendo de su estado neurológico las secuelas neurológicas no van a permitir que quede como una persona “normal”, o sea como un niño que se ría, juegue, camine, corra, entonces, dependiendo del estado en que esté a veces

es mejor dejarlos ir”. E8

“El grupo de enfermería a veces es el que hace ese proceso para decirle: “ya hiciste tu misión en la vida, es hora que trasciendas.” De pronto otro cuidado es, darles un “buen morir”, entonces, muchas veces lo que llamamos el encarnizamiento terapéutico, nosotros a veces tratamos de mediar eso y decir “bueno, ya no le hagamos más a este paciente” porque el hecho de que sigamos y sigamos es prolongarle más la vida y saber que en unos minutos, en unas horas, en unos pocos días, el paciente igual va a llegar a su fin de la vida. Pienso que no es tanto como un cuidado, es un acompañamiento en el proceso de la muerte.” E3

El confort del paciente y la intimidad de la familia al final de la vida

El confort entendido como las condiciones que las enfermeras le brindan a los pacientes en relación a la comodidad en cama, alivio de dolor, hidratación y nutrición son acciones de enfermería que en su mayoría expresan los participantes, sin dejar a un lado el sentir de la familia brindándoles un espacio para que expresen sus sentimientos y el acompañamiento por parte del personal de enfermería.

“Que tú sabes que esos signos vitales están muy alterados pero que tú lo ves tranquilo, que no lo ves desesperado, agobiado, como si le faltase algo, que tú ves que todo se está disminuyendo pero que él sigue ahí tranquilito como dormido. Si se puede que el este acompañado procuro que tenga

compañía, respetar como ese momento, que no se haga mucho ruido en la unidad, que no se hagan risas escandalosas, que se respete ese instante. Por decir si es tarde de la noche, me da mucho pesar que, a veces sucede que uno llama a los papas y ellos no llegan, como en lo posible estar ahí cerquita acompañándole, poniéndole cuidado.” E2

“Trato de darles un apoyo a la familia, trato de que estén lo más cómodo posible al lado de su familiar que acaba de morir, trato de ofrecerle un apoyo, si necesitan espacio, llorar, un medio o una forma de ellos desahogarse.” E6

DISCUSIÓN

Para hablar de muerte como fenómeno es necesario entender el significado que otorgan las enfermeras al término. La pregunta ¿Qué significado tiene para usted la muerte? No genera una respuesta unísona al contener aspectos sociales, biológicos, espirituales y fisiológicos (Lozano López, 2017; Souza e Souza, 2013) que junto con la propia experiencia conceptualizan el fenómeno de una manera personal e individual.

Los autores afirman que la muerte es un acontecimiento inevitable y universal, es un hecho social, un proceso de desintegración biológica irreversible que se comprueba con el cese de las funciones vitales, científicamente es dejar de existir (Souza e Souza, 2013; Celma Perdigon y Strasser, 2015; García y Rivas, 2013; Gallagher, 2015).

Cultura de los Cuidados

Los entrevistados muestran que la muerte es comprendida como un ciclo que termina, siendo una etapa natural tal como lo expresa Souza (Souza e Souza, 2013), es el fin de vida, la trascendencia de un estado a otro que es difícil de aceptar al generar temor y tristeza en los cuidadores tanto familiares como profesionales pero que a la vez produce paz en el niño que muere.

Los actos de cuidado al requerir contacto permanente producen cercanía entre el sujeto de cuidado y la enfermera, la inminencia “sentir que el niño se está yendo” y la muerte del paciente genera en las enfermeras frustración pues describen que a pesar del esfuerzo multidisciplinario no se logró el propósito de UCIP “salvar la vida del niño”, las enfermeras narran angustia, tristeza, llanto, exponen que el proceso es más doloroso por tratarse de un niño lo que contrasta con los hallazgos de Souza (Souza e Souza, 2013).

Coombs (Coombs, Addington-hall y Long-sutehall, 2012) identificó tres etapas dentro de la estancia en cuidado crítico las cuales describen la trayectoria del final de la vida en UCI de la siguiente manera: admisión con esperanza de recuperación, transición de las intervenciones de cuidado al final de la vida y finalmente una muerte controlada, estas etapas se observan en las entrevistas, las enfermeras admiten que el no tener esperanza de curación cambia el cuidado pasando de intervenciones enfocadas a la curación a una nuevas intervenciones las de paliación y comodidad, a pesar de no contar

con suficiente formación para esto se esfuerzan para lograrlo.

Las enfermeras reflejan diferencia entre la muerte esperada (paciente neurológico o en situación de enfermedad crónica) y la muerte no esperada (el trauma o la enfermedad aguda), expresan que se afronta más fácilmente la muerte esperada, si el niño posee daño neurológico severo lo mejor es evitar la futilidad; al respecto las enfermeras enuncian la necesidad de “dejarlos ir” pues no tendrán calidad de vida. La literatura afirma que el 70% de los niños que reciben cuidado paliativo en Europa tienen enfermedad neurológica (Calleja, 2012), mientras tanto es evidente la falta de formación de los profesionales de la salud para cuidar los niños en el final de la vida.

No se encontró en la revisión suficiente material para permitir una discusión adecuada acerca de la muerte en el contexto esperado y no esperado y la diferencia de la muerte del niño neurológico y con otra condición de enfermedad, lo que abre camino a la investigación vislumbrando la necesidad de realizar estudios en esta área.

El constructo Confort (Comodidad) es definido por Kolcaba como la satisfacción (activa, pasiva o cooperativa) de las necesidades básicas que surgen de situaciones de atención médica que son estresantes con el objetivo de proveer tres tipos de confort (alivio, tranquilidad y trascendencia) en cuatro contextos (físico, psicoespiritual, social y ambiental) (Kolcaba, 1994).

Dar comodidad incluye actos físicos como son: ofrecer dieta, mantener la higiene, vestir los pacientes y posicionarlos correctamente, las enfermeras hablan con los pacientes aunque estén inconscientes y se aseguran que se observen cómodos (Gallagher, 2015). Las enfermeras del presente estudio relatan la importancia de “verlo tranquilo”, dándole relevancia al confort, aunque no poseen en general una definición clara y estructurada; la imagen mental del fenómeno que expresan es adecuada y acorde a la teoría (Alligood-Torney, 2011) impacta la necesidad de evitar y controlar el dolor perteneciendo este, a uno de los tipos de confort según Kolcaba (alivio).

De acuerdo con las entrevistas las enfermeras reconocen el impacto de brindar intimidad a la familia del niño en el final de la vida, permitiéndoles expresar su tristeza y llorar tal como lo afirma la evidencia: la comodidad se centra también en evitar la angustia de la familia (Gallagher et al., 2015).

En el presente trabajo las enfermeras realizan acciones para modificar el entorno propio de UCIP con el fin de ofrecer mayor comodidad en la familia y en el moribundo; disminuyen el ruido, aíslan físicamente la diada; como lo afirma Velarde (Velarde-García, 2017) la UCI es un ambiente inadecuado para favorecer un final de vida tranquilo pues, el poco espacio, la distribución de las camas de los pacientes, la poca intimidad y el alto

ruido, son factores estresantes modificables que influyen directamente el cuidado al final de la vida de la familia y del paciente.

CONCLUSIONES

Las enfermeras de UCIP deben enfrentar permanentemente la muerte de sus pacientes; para ofrecer cuidado de calidad y humanizado al niño y a su familia, es necesario incluir el cuidado paliativo dentro de la formación enfermera. La experiencia personal y profesional influye en la práctica del cuidado. El cuidado al final de la vida en UCIP tiene dos contextos: la muerte esperada (niño en situación de enfermedad crónica) y la no esperada (la enfermedad aguda y el trauma), los sentimientos que genera cada una en las enfermeras es diferente y repercute en el cuidado que se brinda. En el caso de la muerte como consecuencia de una enfermedad crónica las enfermeras asumen que es un descanso para la familia y para el niño, diferente al niño que fallece a causa de una enfermedad aguda, en este caso, genera sentimientos de impotencia y frustración. La muerte de un niño en UCIP produce en las enfermeras una serie de sentimientos desagradables como angustia, dolor, sensación de fracaso, estos sentimientos afectan a la enfermera tanto personal como profesionalmente, las competencias de cuidado al final de la vida no solo ayudan al paciente y su familia; a la vez fortalecen a la enfermera haciendo más apacible la difícil situación de brindar cuidado cuando la muerte se acerca.

BIBLIOGRAFIA

- Allgood, M. y Tomey, A. (2011). *Modelos y teorías en enfermería*. (7th ed.). Barcelona: Elsevier Mosby
- Badia, M., Vicario, E., García-Solanes, L., Serviá, L., Justes, M. y Trujillano, J. (2013). Atención del paciente crítico pediátrico en una UCI de adultos. Utilidad del índice PIM. *Medicina Intensiva*.37(2), 83–90.
- Badır, A., Topçu, İ., Türkmen, E., Göktepe, N., Miral, M., Ersoy, N. y Akin, E. (2016). Turkish critical care nurses' views on end-of-life decision making and practices. *Nursing in Critical Care*.21,(6), 334–342.
- Botero-González, P.A., Arango-Posada, C., Castaño, D., Castaño-Castrillón, J.J., Díaz-Guerrero, S.L., González-Muñoz, L., & Puerto-Tamayo, L.G. (2010). Morbidity and mortality in pediatric intensive care unit of Child Hospital Manizales, *Rev Fac Med*. 58(1), 3-14.
- Calleja, M.L., Rus, M., Martín, R., Monleón, M., Conejo, D. & Ruíz-Falcó, M.L. (2012). Cuestionario sobre cuidados paliativos a neuropediatras. *Neurología*. 27(5), 277–283.
- Campos-Miño, S., Sasbón, J.S. y von Dessauer, B. (2012). Los cuidados intensivos pediátricos en Latinoamérica. *Medicina Intensiva*,36(1), 3-10
- Celma-Perdigon, A.G., y Strasser, G. (2015). El proceso de muerte y la enfermería: un enfoque relacional. Reflexiones teóricas en torno a la atención frente a la muerte. *Revista de Saúde Coltiva*,25(2),487-500
- CÓDIGO DE NÚREMBERG *Tribunal Internacional de Núremberg, 1947 Experimentos médicos permitidos* (2017). En: Boladeras Margarita. Web de bioética. Recuperado de <http://www.bioeticanet.info/documentos/Nuremberg.pdf>
- Cohen, M.Z., Kahn, D.L., & Steeves, R.H. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research. A practical guide for nurse researchers*. London, England: Sage Publications
- Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. (2016). *Plan Nacional de Mejoramiento de la Calidad en Salud (PNMCS) Por un Sistema de Salud con un propósito humano de innovación y excelencia*. Bogotá: Ministerio de Salud.
- Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento. (1976). *Informe Belmont: Principios Éticos Y Directrices Para La Protección De Sujetos Humanos De Investigación*. Washington: Superintendent of Document.
- Connelly, L.M. (2016). Trustworthiness in qualitative research. *MEDSURG Nursing*. 25(6), 435–436.
- Coombs, M.A., Addington-hall, J. & Longsutehall, T. (2012). Challenges in transition from intervention to end of life care in intensive care: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 49(5), 519-527.
- Cuba BVS, Biblioteca Virtual en Salud. (2008). *Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos*. La Habana: BVS.
- Elorza, Mussatyé, Escobar, Andrés, Cornejo, William. (2008). Morbimortalidad en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Universitario San Vicente de Paúl 2001-2005. *Jatrea*.21(1), 33–40.

Gallagher, A., Bouso, R.S., McCarthy, J., Kohlen, H. y Andrews, T. (2015). Negotiated reorienting: A grounded theory of nurses' end-of-life decision-making in the intensive care unit. *International Journal of Nursing Studies*, 52(4),794–803.

García, S., & Rivas Riveros, Edith. (2013). Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Cienc Enferm*, 19(2), 111-124.

García-Solís, B., Araujo-Nava, E., García-Ferrer, V. & García-Hernández, M. (2014). Sentimientos que manifiestan las enfermeras ante la muerte de su paciente. *Horizontes en salud*, 5(5),47–59.

Kisorio, L.C. y Langley G.C. (2016). Intensive care nurses' experiences of end-of-life care. *Intensive and Critical Care Nursing*.33,30-38

Kolcaba, K.Y. (1994). A theory of holistic comfort for nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 19(6),1178–1184

Lozano, B. & Huertas,M. (2017). Cuidados

paliativos, cuidados compartidos. *Cultura de Los Cuidados*. 21(49),100-107.

Morse, J. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Medellín: Universidad de Antioquia.

Sinuff, T., Cook, D.J. y Giacomini, M. (2007). How qualitative research can contribute to research in the intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 22(2),104-111

Souza e Souza, L.P., Mota Ribeiro, J., Barbosa Rosa, R., Ribeiro Gonçalves, R.C. y Oliveira e Silva, C.S.(2013). Death and the dying process: feelings expressed by nurses. *Enfermeria Global*, 32(37),222–229.

Velarde-García, J.F., Luengo-González, R., González-Hervías, R., González-Cervantes, S. y Álvarez-Embarba, B. (2017). Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gaceta Sanitaria*, 31(4),299-304.



Fuente: CC BY-NC-SA 2.0 license. <https://search.creativecommons.org/photos/7a73fb38-d5b0-4c91-af09-58fb5b767e0c>