

Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques

Balma Soraya Hernández Moscoso, Daniel Toro-Pérez

Hospital Sant Joan de Déu. Esplugues de Llobregat (Barcelona)

Introducció

En tant que éssers relacionals, cap procés humà no es pot deslligar del context sociocultural en què es viu. Els aspectes històrics, polítics, econòmics, socials i religiosos configuren una cultura que té influència directa en com les persones viuen la salut, la malaltia, la vida i la mort. Els constructes sobre maternitat i tipus de cura, infància i drets dels infants, malaltia, tractaments i sistema sanitari determinen maneres de fer i de sentir, i modulen comportaments i estils de vida.

La cultura, entesa com el conjunt heterogeni de normes, usos, tradicions i costums, significa i construeix la realitat de diferents grups de persones i modela les cosmovisions sobre malaltia i mort, però també sobre l'acceptació o no de la cronicitat, la discapacitat o la dependència dintre de la família i de la comunitat.

Els processos migratoris, i alhora la globalització, generen un nou escenari en què els professionals de les cures pal·liatives pediàtriques s'han de moure. Famílies diverses d'arreu del món, amb les seves especificitats i necessitats concretes, configuren un gresol ètnic i un repte en l'elaboració de la identitat, l'alteritat i la provisió de serveis sanitaris.

Les famílies amb altres tradicions i costums poden viure dificultats afegides en la comprensió dels procediments mèdics i en la presa de decisions¹. Val a dir que per a famílies d'altres cultures no es defineixen només persones d'altres països, ja que qualsevol col·lectiu o zona específica d'un mateix país o comunitat pot presentar costums i tradicions diferents que cal tenir en compte.

L'espiritualitat, entesa com la natura profunda que motiva l'ésser humà en la cerca del sentit, la connexió i la transcendència, i la religió, com a doctrina específica que la vehicula, també són una esfera important en el complex marc de les cures pal·liatives pediàtriques i de la diversitat del món en què vivim.

Reconèixer els diferents aspectes psicosocials que incideixen en el procés de malaltia d'un infant permetrà fer un acompanyament millor.

El patiment

Els autors Krikorian i Limonero² proposen una visió integradora del patiment en cures pal·liatives, i afirmen que el patiment és una experiència multidimensional i dinàmica d'estrès greu que passa quan hi ha una amenaça significativa per a tota la persona i, a més, els processos reguladors són insuficients, fet que porta a l'esgotament. Assenyalen com a important que els processos d'amenaça i regulació tenen lloc a nivell de ment i cos. És per això que el patiment implica aspectes psicològics (cognitius, emocionals, espirituals) i fisiològics quan la persona tracta d'adaptar-se o recuperar un estat dinàmic d'equilibri i benestar.

El patiment de les persones en situació de malaltia crònica complexa o de final de vida es troba modulada per l'estat d'ànim que presenten. Es tracta d'una situació dinàmica i canviant en funció de l'evolució de la malaltia³. Des d'una perspectiva psicològica, el patiment està relacionat amb emocions com la por, la ira, la tristesa, el desemparament i la desesperació. Pot ser augmentat per aquestes emocions viscudes com a negatives, o disminuït per les viscudes com a positives, que ajuden el pacient a respirar i sentir-se restaurat i sostingut durant els esforços d'afrontament.

Particularment, en les cures pal·liatives pediàtriques hem de tenir present la unitat familiar, en què pares i fills tenen una relació bidireccional en l'experiència de patiment. Breenbrenner⁴ i el model ecològic d'afrontament de l'estrès reflecteix el context com un conjunt de sistemes (família-escola-recursos sanitaris-polítics governamentals) i la interrelació entre si és clau per al tipus d'afrontament familiar. També ressalta la funció reguladora i d'acompanyament que tenen els pares i els professionals sanitaris en els processos de malaltia dels infants.

Correspondència: Daniel Toro Pérez
Marcelino Menéndez Pelayo, 35, baix 2a
08940 Cornellà de Llobregat
dtoro@sjdhospitalbarcelona.org.

Treball rebut: 09.10.2019
Treball acceptat: 27.11.2019

Hernández-Moscoso BS, Toro-Pérez D.
Atenció psicosocial en cures pal·liatives pediàtriques.
Pediatr Catalana. 2020;80(1):25-30.

Les eines d'avaluació del patiment per a adults⁵⁻⁷ no es tradueixen fàcilment a la pràctica pediàtrica perquè les malalties, els problemes psicosocials i els enfocaments per alleujar els símptomes i la presa de decisions són diferents⁸.

Els aspectes psicosocials: l'estat emocional i relacional

Aquests infants i les seves famílies tenen necessitats que fluctuen segons l'estat de salut de l'infant, així com la composició familiar, els recursos de què disposen i les dimensions espirituals i socioculturals³.

La convivència de la família amb les afeccions complexes o cròniques greus que poden limitar la vida genera canvis en les seves dinàmiques comunicatives i relacionals en funció de les seves respostes emocionals, les eines adaptatives i les necessitats emergents. La manera com les famílies s'organitzen i gestionen les seves emocions i vivències pot facilitar la presa de decisions, així com una comunicació fluida i un suport efectiu al pacient, evitant l'aïllament, les conspiracions de silenci i les dificultats en la cerca de solucions als obstacles i necessitats que es vagin presentant.

En l'infant

Els infants amb afeccions complexes, cròniques o que escurcen la vida tenen una constel·lació de problemes mèdics que inclouen trastorns genètics o neuromusculars i malalties malignes. Tenen necessitats que fluctuen segons el seu estat de salut, així com la composició familiar, els recursos i les dimensions espiritual i cultural⁸. Les conseqüències emocionals de la malaltia i de la proximitat de la mort podrien derivar en una manca d'atenció a l'estat relacional de l'infant quan la seva preservació, ja sigui en forma de temps amb iguals i persones estimades com mitjançant activitats lúdiques o terapèutiques, té una eficàcia demostrada en la prevenció de problemes psicosocials, l'expressió i la gestió emocional, i el creixement i desenvolupament personal⁹.

Els infants amb malalties potencialment mortals habitualment experimenten simptomatologia depressiva i ansiosa, com ara nerviosisme o irritabilitat¹⁰. Als infants els és difícil separar aquests símptomes dels símptomes físics. Sovint estan interrelacionats, i abordar cada símptoma és important per alleugerir la resta¹¹. Varien en gravetat de «sentir-se trist i angosat», una resposta adaptativa normal, a aquells que compleixen els criteris diagnòstics per a un trastorn psiquiàtric (per exemple, trastorn depressiu major, que ocasiona angosta significativa o interfereix en la funció quotidiana)¹².

En la família

L'impacte psicològic i espiritual de la mort d'un infant no es limita al pacient i, per tant, s'ha d'incloure en les cures als pares, germans, membres de la família extensa, companys i proveïdors d'atenció sanitària.

Els pares han reportat un malestar emocional persistent quan l'infant està pròxim al final de la vida i experimenta un patiment secundari als símptomes preocupants¹³. Els factors d'estrès poden incloure lluites emocionals, psicològiques, socials i financeres que sorgeixen de la quantitat de temps i responsabilitats dedicades al paper de cuidador, així com la tensió de les pressions maritals i familiars. Aquestes circumstàncies poden afectar negativament la salut física i mental, amb manca de temps per a l'autocura, per espais propis i de parella.

Encara que els professionals de la salut no puguem protegir els pares d'aquests riscos, sí que hem de tractar d'enfortir la seva resiliència i prevenir l'angoixa en la mesura que sigui possible.

La comunicació

Hi ha evidència empírica a favor que els processos de comunicació i de relació ajustats milloren l'expectativa de vida i prediuen més benestar i una salut millor¹⁴.

Tal i com apunta Arranz¹⁵, «la comunicació pot ser dolorosa, però la incomunicació ho és molt més»; i és que en la incomunicació conviu la soledat, l'aïllament i la pèrdua de sentit de control, entre altres coses. En canvi, amb la progressió de la informació pronòstica habitualment es facilita l'adaptació, es disminueix la incertesa i es possibilita la planificació amb objectius realistes.

Quan són pacients pediàtrics que pateixen malalties amb un pronòstic limitant per a la vida, una estratègia comunicativa apropiada pot ajudar que tant l'infant com la seva família tinguin un afrontament més adaptatiu a la situació clínica, i afavorir una qualitat de vida millor i l'elaboració d'un dol no complicat¹⁶. En l'estudi de Van der Geest¹⁷ s'evidencia la relació entre una comunicació eficaç amb els pacients i els nivells de dol complicat amb els pares. Una fluïdesa més bona i una cobertura de necessitats informatives del menor es reflecteix en una autosatisfacció parental més alta i un reforç positiu en la relació d'ajuda.

És per això que la comunicació eficaç entre l'infant i la seva família amb l'equip sanitari no tan sols repercuteix en més satisfacció personal per part de tothom, sinó en millors resultats de salut en termes d'eficiència, seguretat i qualitat.

Comunicació amb infants i adolescents

De vegades tendim a pensar que els infants són com els adults «en petit», però sabem que això no és cert,

ja que el menor presenta unes diferències significatives també quant a la comunicació ¹⁸: diferència en el desenvolupament cognitiu i afectiu, fragilitat dels mecanismes de defensa, i diferents formes d'expressió del patiment.

D'altra banda, segons l'evidència clínica, sempre s'ha de pressuposar que l'infant sap més del que pensem, per això és fonamental explorar què sap, què i com vol tenir la informació i què li preocupa més. Si es vol garantir una bona atenció de l'infant malalt, cal dedicar un espai i un temps específics per conèixer què necessita respecte del que li està passant.

És necessari explicar-li el procés i el que està passant, encara que no ho preguntí. Amb els adolescents hi ha estudis que indiquen que hi ha diferències en la quantitat i el tipus d'informació que volen rebre, particularment en relació amb les taxes de supervivència i pronòstic. Alguns adolescents expressen una preferència per rebre informació més detallada de l'aquí i l'ara i dels assumptes «pràctics». També se suggereix que tant la informació excessiva com la poca informació tenen efectes indesitjables. En aquestes edats volen informació veraç i no ser exclosos de les males notícies, però a la vegada sol·liciten ser informats de forma positiva mantenint l'esperança amb un llenguatge comprensible. Aclareixen que aquesta esperança no ha d'estar vinculada necessàriament amb la curació, sinó que es pot relacionar amb altres objectius prioritaris per a l'adolescent ¹⁹.

Conceptes de malaltia i mort

Tant el concepte de malaltia com el de mort, tots dos abstractes, necessiten un procés de maduració cognitiva que l'infant anirà adquirint amb el seu desenvolupament. L'infant necessita tenir les capacitats d'interiorització, abstracció i concreció del temps. És necessari conèixer aquest procés per poder entendre la visió que pot tenir un infant o un adolescent sobre la

seva pròpia malaltia o mort, o la de les persones del seu voltant.

Segons la teoria del desenvolupament cognitiu de Piaget, hi ha diferències significatives segons les edats dels nens i nenes, de manera que s'ha de tenir en compte el moment evolutiu dels infants. A part de la maduració neurològica i del desenvolupament cognitiu, cal tenir present que les experiències viscudes, la informació que donen pares i sanitaris, així com els aspectes socioculturals de l'infant i la família, també influiran en la construcció d'aquests conceptes. La majoria d'explicacions de com s'adquireix progressivament el concepte de malaltia es basen en la teoria de Piaget (Taula I) ²⁰.

Respecte al concepte de mort, l'infant necessitarà adquirir la comprensió dels components següents per poder-ho entendre ²¹: a) Inevitabilitat: ens passarà a tothom, incloent-hi un mateix; b) No funcionalitat: es paren les funcions corporals i no hi ha moviment; c) Irreversibilitat i permanència: no es pot modificar i és per sempre; i d) Universalitat: tot el món es morirà algun dia.

L'exploració i la valoració de la situació psicosocial

El treball transdisciplinari entès com l'atenció integral al pacient i la seva família permetria un apropament global a la realitat de cada nen i nena, i un acompanyament de qualitat. Justament, la capacitat d'elaborar un pla de treball que tingui en compte totes les esferes que configuren el pacient i els cuidadors és la responsabilitat dels equips de cures pal·liatives pediàtriques.

Malauradament, no tots els equips del nostre país poden tenir, per manca de recursos o manca de sensibilitat envers la necessitat, professionals específics en atenció psicològica, social o espiritual. Això no vol dir

TAULA I

Adquisició del concepte de malaltia

Etapa del desenvolupament cognitiu	Característiques
De 0 a 24 mesos: etapa sensoriomotora	No tenen la capacitat per entendre les característiques de la malaltia, però sí les reaccions sensorials físiques. Expressen angoixa davant la separació dels seus éssers estimats.
De 2 a 5 anys: etapa preoperacional	Entenen que alguna cosa està passant i que el seu entorn està canviant, encara que no entenen completament la gravetat de la situació. Presenten malestar associat a malestar físic i pèrdua de rutines.
De 6 a 9 anys: etapa d'operacions concretes	Ressalta la gran fantasia i la possibilitat del pensament màgic per entendre la seva realitat. Són molt curiosos respecte a les funcions corporals. Els canvis solen anar acompanyats de tristesa, por, males interpretacions o culpa, si no tenen una explicació concreta.
Preadolescència: etapa d'operacions concretes a formals	Entenen la malaltia i les causes que l'origenen. Tenen dificultats per a la gestió emocional, la pèrdua del seu rol, de les relacions socials i vergonya social.
Adolescència: etapa d'operacions formals	Tenen capacitat per entendre la malaltia com a concepte abstracte. Presenten dificultat per afrontar la dependència dels adults i la diferència amb el grup d'iguals. Tenen tendència a la minimització afectiva i l'expressió emocional.

TAULA II

Aspectes psicosocials i espirituals que cal explorar

Dimensió SOCIAL
• Antecedents de trastorn o malaltia mental, estat de salut global, medicació i d'altres • Estructura familiar, organització i necessitat de cures • Entorn de cures, estat del domicili: humitats, manca de llum o altres aspectes relacionats. • Estat de la cuidadora principal: espais d'autocura, indicadors de sobrecàrrega emocional o física • Escolarització, temps de lleure • Xarxa de suport • Recursos materials i prestacions gestionades • Possibles dificultats en el pagament de medicació o subministraments • Contactes amb la comunitat: vincles amb primària (sanitària o social)
Dimensió PSICOLÒGICA
• Estils d'afrontament, estils comunicatius, dols previs • Vivència de la malaltia • Especificitats culturals
Dimensió ESPIRITUAL
• Religió • Especificitats espirituals • Vincles amb entitats religioses

que metgesses i infermeres no puguin oferir un acompanyament emocional i espiritual o atendre les necessitats relacionals i d'autocura, i en aquest punt es proposa una breu guia per facilitar l'exploració. Malgrat això, hauria de ser prioritari per a l'administració sanitària proveir de professionals específics els equips que puguin estar integrats i no siguin dependents d'institucions externes amb models no afins amb els de les cures pal·liatives pediàtriques.

Hem de considerar en les nostres exploracions les potencialitats i fortaleces de l'individu que els permeten fer front a les dificultats i que, indubtablement, condicionen el seu benestar. Així, la resiliència i les percepcions sobre recursos són fonamentals²².

L'exploració mèdica i d'infermeria sensible amb els aspectes psicosocials i espirituals

Les entrevistes d'acollida i control mèdic i d'infermeria, i el seguiment de les famílies han de preveure l'exploració de les dimensions psicològica, social i espiritual. En la Taula II s'indiquen els aspectes clau que cal valorar.

La informació recollida crearà un marc en què es desenvoluparà no tan sols l'acompanyament sinó també la presa de decisions, la possible alta o transició a adults, el moment de la mort i la gestió funerària, el treball del dol... Encara que no es compti amb professionals es-

pecialitzats en l'equip, serà important comptar amb referents a l'hospital. També serà beneficiós un model de gestió de cas que permeti el contacte amb els serveis de psicologia o treball social a l'atenció primària, els centres d'atenció precoç, els serveis socials de zona, la comunitat religiosa, etc.

En aquesta exploració es poden arribar a detectar indicadors de risc que podrien obrir la necessitat de posar en marxa protocols específics o la derivació a serveis socials, protecció del menor o sistema de salut mental.

L'avaluació especialitzada dels professionals psicosocials de l'equip

Disposar de professionals específics de la intervenció psicosocial permetrà:

1. El seguiment holístic, la coordinació amb agents externs, i la gestió de recursos personals i materials.
2. La sensibilització d'altres institucions i de la societat en general sobre la importància de l'atenció a la infància de manera integral i integrada.

Què explorem i com valorem?

El pacient i els germans són subjecte de dret, i el bon tracte que han de rebre és el centre de la valoració: en quines condicions viu, si s'està desenvolupant correctament, com entén la malaltia, com afecta aquesta la seva rutina i l'estat relacional, quines són les seves creences i expectatives, com es troba, quines emocions sent i viu, si pot anar a escola, quines coses li agraden, quin estil d'afrontament té, com es comunica, què vol fer i quines il·lusions té, com es pot adaptar l'entorn hospitalari, si vol quedar-se al domicili, si té dubtes o preguntes, rendiment escolar, integració social, etc.

La intervenció i l'acompanyament psicosocial i espiritual

Els límits entre la intervenció d'una psicòloga o una treballadora social poden ser difosos i és justament el treball mà a mà entre elles i la resta de membres de l'equip el que permetrà una mirada global. El nucli de la intervenció és l'acompanyament: ser-hi present, fer contenció emocional i escolta activa, tenir una mirada respectuosa, comprendre la vivència amb empatia però sense ser invasiu, reforçar les pròpies capacitats, validar l'ambivalència i les emocions viscudes... La intervenció s'engloba en el model biopsicosocial amb una visió sistèmica i constructivista, de gènere i crítica.

La intervenció es descriu com el procés per propiciar un canvi en una situació per tal de millorar, en la mesura del possible, el benestar d'un pacient i la seva família. La intervenció pren la persona com a recurs i, per tant, està enfocada a facilitar la gestió emocional, reforçar l'educació sanitària, la comunicació intrafa-

miliar i amb l'equip sanitari, així com la presa de decisions, l'afavoriment de l'autonomia, el desenvolupament d'eines d'afrontament i la capacitat cuidadora, la identificació de necessitats i problemes i de solucions adients, i el treball de les expectatives.

Una part important de la intervenció de les professionals de l'àmbit psicosocial és amb la comunitat mitjançant la coordinació amb professionals dels àmbits de salut, social i tercer sector del territori; la sensibilització i l'educació mitjançant la formació; el suport a professionals de l'àmbit educatiu; la denúncia de situacions d'injustícia, i la proposta de creació de recursos específics.

El psicòleg té com a objectius principals avaluar l'estat psicològic de l'infant i la família, per tal de poder diferenciar els processos adaptatius dels desadaptatius o problemes psicopatològics. En aquest sentit, la intervenció anirà encaminada als casos més complexos, en què mitjançant la teràpia psicològica (individual o grupal) s'intentarà augmentar el benestar emocional d'infants i pares, millorar la comunicació i donar suport específic als equips sanitaris. La coordinació amb altres recursos pel suport psicològic, així com l'acompanyament en el dol també és tasca del psicòleg de l'equip.

La treballadora social sanitària té com a objectius específics de la seva intervenció la prevenció de la vulnerabilitat social que pot tenir lloc arran de la malaltia i els canvis familiars²³, l'orientació i l'assessorament sobre recursos i prestacions, la preservació de l'estat relacional de pacient i cuidadors, el procés d'escolarització, la contenció de situacions conflictives i el treball de l'autonomia i l'autodeterminació mitjançant la mobilització de recursos interns. La caritat i la beneficència no es troben en el model de treball social actual i la provisió de recursos respon a uns criteris específics, no és un fi en si mateix sinó part de la intervenció dintre d'un pla terapèutic conjunt amb serveis socials o comunitaris. Un aspecte molt important és l'acompanyament durant la presa de decisions en la preparació de ritus funeraris. S'exploren les necessitats i preferències i s'orienta cap al recurs que doni resposta intentant facilitar les demandes específiques relacionades amb les creences i valors.

L'autocura dels professionals

Tenint en compte la multidimensionalitat i la complexitat dels problemes durant la malaltia greu i el final de vida, és necessari un equip en què tothom treballi amb l'objectiu comú de disminuir el patiment del malalt, segons els diferents coneixements i habilitats que representa la seva disciplina. La participació de diversos professionals aporta la complementarietat de les seves visions enfront un mateix problema i facilita aproximar-se més a la realitat que una visió unidimensional. Treballar en equip també permet el suport entre els membres de l'equip: compartir

càrregues, alleugerir tensions, oferir ajuda i detectar sobreimplicació.

En aquest sentit, es recomana establir algunes estratègies d'autocura formals:

- Espais específics per discutir els casos de manera interdisciplinària i intradisciplinària.
- Sessions de tancament quan ha mort un pacient; tant a nivell organitzatiu com d'expressió emocional.
- Espai de supervisió externa.
- Sessions específiques d'autocura grupal.
- Formacions específiques afavorides per la institució i l'organització de l'equip.
- Possibilitat de difondre la tasca duta a terme mitjançant la docència i la recerca.

Això ha d'anar acompanyat de l'autocura individual de què el mateix professional és responsable: estils de vida saludables, realització d'activitats recreatives i oci, espais per cultivar l'autoconsciència, entre altres, per afavorir l'equilibri intern.

Bibliografia

1. Hernández S. Cultura i obligació professional. Revista Valores [revista electrònica]2014;119:31Accessible a la xarxa [data de consulta: 31-09-2019]. Disponible a: <https://www.iquosc.cat/valors/numero/>
2. Krikorian A, Limonero J. An integrated view of suffering in palliative care. J Palliat Care. 2012;28(1):41-9.
3. Bradford NR, Armfield NR, Young J, Smith A. The case for home based telehealth in pediatric palliative: a systematic review. BMC Palliat Care. 2013;12(4).
4. Cross WE Jr. Ecological factors in human development. Child Development. 2017;88(3):767-9.
5. Limonero JT, Mateo D, Mate-Mendez J, Gonzalez-Barboteo J, Bayes R, Bernaus M, et al. Assessment of the psychometric properties of the Detection of Emotional Distress Scale in cancer patients. Gac Sanit. 2012;26(2):145-52.
6. Limonero J, Mate J, Mateo D, Gonzalez-Barboteo J, Bayes R, Bernaus M, et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. Ansiedad y Estrés. 2016;22(2):104-9.
7. Viel Sirito S, Limonero JT, Mate Mendez J, Mateo Ortega D, Bernaus Martí M, Castejon Itay V, et al. Evaluación de las propiedades psicométricas de la Escala de Detección de la Soledad Existencial en pacientes con enfermedades avanzadas. Psicooncología. 2019;16(1):161-76.
8. Donnelly JP, Downing K, Cloen J, Fragen P, Gupton AW, Misasi J, et al. Development and Assessment of a Measure of Parent and Child Needs in Pediatric Palliative Care. J pain symptom manage. 2018;55(4):1077-84.
9. Hernandez AM. El juego como herramienta y apoyo psicológico en la adherencia terapéutica. El caso de una población hemato-oncológica del Instituto Nacional de Pediatría [Tesis] Ciudad de México: Universidad Autónoma de México (UNAM); 2012.
10. Collins JJ, Devine TD, Dick GS, Johnson EA, Kilham AH, Pinkerton CR, et al. The measurement of symptoms in young children with cancer: the validation of the Memorial Symptom Assessment Scale in children aged 7-12. J Pain Symptom Manage. 2002;23(1):10-6.
11. Woodgate RL, Degner LF, Yanofsky R. A different perspective to approaching cancer symptoms in children. J Pain Symptom Manage. 2003;26(3):800-17.
12. Dejong M, Fombonne E. Depression in paediatric cancer: an overview. Psycho-oncology. 2006;15(7):553-66.

13. Haley JM, Walker GA. Discovering the strength of parents whose children are at end of life. *J Hosp Palliat Nurs*. 2016;18(2):139-48.
14. Costa M, Arranz P. Comunicación y counselling en psicooncología. El encuentro con el paciente oncológico. A: Cruzado Rodríguez J, ed. *Manual de psicooncología. Tratamientos psicológicos en pacientes con cáncer*. Madrid: Pirámides; 2013.
15. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayes R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos. Barcelona: Ariel; 2003.
16. Floyd Rebollo M, Dago Elorza R, Muñoz García G. La comunicación con los niños y adolescentes con enfermedad avanzada. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, ed. *Medicina Paliativa en niños y adolescentes*. Sant Sebastià: Paliativos sin Fronteras; 2015. p. 77-87.
17. Van der Geest IM, Darlington AS, Streng IC, Michiels EM, Pieters R, Van den Heuvel-Eibrink MM. Parent's experiences of Pediatric Palliative Care and the impact on Long-Term Parental Grief. *J Pain Symptom Manage*. 2014;47(6):1043-53.
18. Astudillo W, Acinas P, Mendinueta M, Bonilla AM. La comunicación, el juego y el dibujo en los niños. A: Astudillo W, Astigarraga I, Salinas A, Mendinueta C, Navajas A, D'Souza C, et al., ed. *Medicina paliativa en niños y adolescentes*. San Sebastià: Paliativos sin fronteras; 2015. p. 479-94.
19. Jalmesell L, Lövgren M, Kreicbergs U, Henter JI, Frost BM. Children with cancer share their views: tell the truth but leave room for hope. *Acta paediatr*. 2016;105(9):1094-9.
20. Piaget J. La representación del mundo en el niño. Madrid: Ediciones Morata; 1984.
21. Die-Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. A: Die-Trill M, ed. *Psico-oncología*. Madrid: Ediciones Ades; 2003. p. 86-101.
22. Barreto P, Fombuena M, Diego R, Galiana L, Oliver A, Benito E. Bienestar emocional y espiritualidad al final de la vida. *Medicina Paliativa*. 2015;22(1):25-32.
23. Porcel, P. El treball social en l'àmbit de la salut: un valor afegit. Barcelona: Acadèmia de les Ciències Mèdiques i de la Salut; 2008. Accessible a la xarxa [data de consulta: 31-09-2019]. Disponible a: https://www.academia.cat/html/843/mo_me13.pdf