



**Estrategias para el Manejo de la Incertidumbre en Padres de Niños
usuarios de Cuidados Paliativos**

Yulizath Andrea González Chacón

Yiseth Juliana Pinilla Villalobos

Fundación Universitaria Sanitas
Facultad de Enfermería
Programa de enfermería Bogotá,
Colombia
2024-2025

Director (a):
Luz Marina Ardila Pinzón
Enfermera Magister
Especialista en Auditoria en Salud

Línea de Investigación: Cuidado paliativo en el curso de la vida

Fundación Universitaria Sanitas
Facultad de Enfermería
Programa de enfermería Bogotá,
Colombia
2024-2025

Dedicatoria o Agradecimientos

Quiero expresar mi más profundo agradecimiento a la profesora **Luz Marina Ardila Pinzón**, quien fue mi tutora y guía durante este proceso académico en los años 2024 y 2025. Su apoyo incondicional, orientación sabia y constante acompañamiento fueron pilares fundamentales para el desarrollo de este trabajo. Gracias por su paciencia, dedicación y por compartir su conocimiento con generosidad. Sin duda, su guía marcó una diferencia significativa en mi formación profesional y fue clave en este gran paso hacia el logro de mi carrera.

Con gratitud,
Yiseth Juliana Pinilla Villalobos

Resumen

La incertidumbre es una experiencia compleja y persistente que afecta profundamente a los padres de niños que reciben cuidados paliativos, quienes enfrentan la posibilidad constante de pérdida, el deterioro progresivo de la salud y decisiones clínicas difíciles. En este contexto, las estrategias para afrontarla se convierten en herramientas fundamentales para mantener el equilibrio emocional y el bienestar familiar. Este estudio documental tuvo como objetivo describir las estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños usuarios de cuidados paliativos, reportadas en la literatura científica entre 2019 y 2024. Se realizó una revisión de fuentes secundarias en bases de datos como PubMed, BVS, ClinicalKey y ProQuest, utilizando descriptores estandarizados (MeSH y DeCS) y operadores booleanos. Se incluyeron estudios cualitativos, cuantitativos y mixtos que abordaran explícitamente el fenómeno de la incertidumbre en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, con énfasis en la experiencia de los padres. Se aplicaron filtros de texto completo, acceso abierto y límite temporal de cinco años. Los resultados permitieron categorizar las estrategias en cuatro áreas clave: comunicación efectiva, apoyo emocional y social, educación en salud y fortalecimiento de la resiliencia. Entre ellas, la comunicación clara y empática con el equipo de salud fue la estrategia más destacada, al facilitar la comprensión del proceso, reducir la ambigüedad y fomentar la toma de decisiones compartida. Este trabajo se sustenta en la Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad de Merle Mishel, que define la incertidumbre como la incapacidad para asignar significado a los eventos relacionados con la enfermedad. Según este modelo, las estrategias identificadas ayudan a reducir la ambigüedad, promover el afrontamiento y facilitar la adaptación. En conclusión, esta revisión contribuye a la comprensión integral del fenómeno y resalta la necesidad de intervenciones sensibles, planificadas y centradas en la familia, que fortalezcan una atención ética, informada y humanizada en el cuidado paliativo pediátrico.

Palabras clave: (Incertidumbre, Cuidados paliativos pediátricos, Padres cuidadores, Estrategias de afrontamiento, Revisión de la literatura.).

Abstract

Strategies for Managing Uncertainty in Parents of Children Receiving Palliative Care.

Uncertainty is a complex and persistent experience that profoundly affects parents of children receiving palliative care, who face the constant possibility of loss, progressive health deterioration, and difficult clinical decisions. In this context, coping strategies become fundamental tools for maintaining emotional balance and family well-being. This documentary study aimed to describe strategies for managing uncertainty among parents of children receiving palliative care, reported in the scientific literature between 2019 and 2024. A review of secondary sources in databases such as PubMed, VHL, ClinicalKey, and ProQuest was conducted, using standardized descriptors (MeSH and DeCS) and Boolean operators. Qualitative, quantitative, and mixed studies that explicitly addressed the phenomenon of uncertainty in the context of pediatric palliative care were included, with an emphasis on the parents' experience. Full-text, open access, and a five-year time limit were applied. The results allowed us to categorize the strategies into four key areas: effective communication, emotional and social support, health education, and resilience building. Among these, clear and empathetic communication with the healthcare team was the most prominent strategy, facilitating understanding of the process, reducing ambiguity, and fostering shared decision-making. This work is based on Merle Mishel's Theory of Uncertainty in Illness, which defines uncertainty as the inability to assign meaning to disease-related events. According to this model, the identified strategies help reduce ambiguity, promote coping, and facilitate adaptation. In conclusion, this review contributes to a comprehensive understanding of the phenomenon and highlights the need for sensitive, planned, and family-centered interventions that strengthen ethical, informed, and humane care in pediatric palliative care.

Keywords: (Uncertainty, Pediatric palliative care, Parent caregivers, Coping strategies, Literature review).

Tabla de contenido

RESUMEN	4
ABSTRAC	5
1. MARCO DE REFERENCIA	7
1.1 Estado del arte.....	7
1.2 Descripción del problema.....	8
1.3 Términos DeCs y MeSH.....	11
1.4 Pregunta de investigación.....	12
1.5 Justificación.....	12
2. MARCO CONCEPTUAL Y/O TEÓRICO	15
3. MARCO METODOLÓGICO	21
4. RESULTADOS	27
5. DISCUSIÓN	32
6. CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES, FORTALEZAS Y LIMITACIONES	34
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	36

1. MARCO DE REFERENCIA

1.1. Estado del arte

La incertidumbre en padres de niños con enfermedades en fase paliativa ha sido ampliamente documentada como una experiencia compleja que impacta negativamente en el bienestar emocional, psicológico y social de los cuidadores primarios. Esta incertidumbre no se limita a la evolución clínica del niño, sino que abarca múltiples dimensiones, como la toma de decisiones, el futuro inmediato, la comprensión del pronóstico y el manejo cotidiano de los cuidados en el hogar [1]. Las investigaciones coinciden en que la incertidumbre tiende a aumentar cuando existe una comunicación deficiente entre el equipo de salud y los cuidadores, especialmente cuando la información se transmite de forma fragmentada, técnica o evasiva, lo que genera interpretaciones erróneas, miedo y desconfianza [2]. La falta de preparación emocional para enfrentar la posibilidad de la muerte del hijo, sumada a la ambigüedad de los síntomas y a la variabilidad en la respuesta a los tratamientos, contribuye significativamente a la percepción de descontrol y desesperanza [3]. Algunos estudios han señalado que esta incertidumbre puede ser aún más intensa en contextos donde los recursos institucionales son limitados, y las familias no cuentan con apoyos emocionales ni espacios seguros para expresar sus miedos y preocupaciones [4]. Por otra parte, se ha encontrado que la inclusión de los padres en las decisiones terapéuticas, el acceso a información clara y personalizada, y el acompañamiento constante del personal de salud, actúan como factores protectores que ayudan a resignificar la experiencia del cuidado, disminuir la angustia y fortalecer los vínculos afectivos dentro de la familia [5]. A nivel psicológico, la incertidumbre sostenida se ha asociado con síntomas de ansiedad, insomnio, irritabilidad y cuadros depresivos, especialmente en madres cuidadoras que asumen la mayor carga emocional y logística durante el proceso de atención [6]. Frente a este panorama, diversas intervenciones se han orientado a brindar contención emocional y fortalecer habilidades de afrontamiento, como grupos de apoyo, sesiones psicoeducativas y estrategias basadas en la resiliencia y la reestructuración cognitiva [7]. Asimismo, se ha reportado que el acompañamiento por parte del personal de enfermería, no solo en la administración de cuidados sino en la escucha activa y el sostén emocional, tiene un papel fundamental en la reducción de la percepción de incertidumbre, ya que favorece una relación terapéutica cercana y basada en la confianza [8]. Otro aspecto

importante es el contexto sociocultural de las familias, ya que los significados que se atribuyen a la enfermedad, la muerte y los cuidados paliativos pueden variar profundamente y, en muchos casos, generar conflictos internos, sentimientos de culpa o resistencia a aceptar la situación del niño [9]. En este sentido, se reconoce la importancia de diseñar estrategias sensibles y adaptadas a las realidades culturales, económicas y espirituales de cada familia, entendiendo que el proceso de acompañamiento en cuidados paliativos pediátricos no es homogéneo ni lineal, sino que requiere una atención continua, flexible y humanizada [10]. Finalmente, se ha comenzado a explorar el uso de marcos teóricos como la Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad para estructurar intervenciones dirigidas a transformar la experiencia de incertidumbre en una oportunidad para el fortalecimiento emocional y la adaptación positiva a una situación de alta complejidad [11]. Estas propuestas han demostrado resultados prometedores en cuanto a la disminución de la ansiedad, el aumento de la percepción de control y el restablecimiento de un sentido de propósito y esperanza, incluso en escenarios donde el desenlace clínico es inevitable [12].

1.2. Descripción del problema

Como la incertidumbre genera en los padres dolor y sufrimiento

La incertidumbre y el sufrimiento emocional que enfrentan los padres de niños usuarios de cuidado paliativo representan un desafío significativo tanto para su bienestar emocional como para la calidad del cuidado que pueden brindar a sus hijos. Enfrentarse a una enfermedad con un pronóstico incierto, donde las posibilidades de recuperación son limitadas, genera en los cuidadores familiares un estado de angustia y estrés prolongado [13]. Los padres experimentan una profunda incertidumbre en torno al curso de la enfermedad, la eficacia de los tratamientos y el pronóstico a largo plazo, lo cual afecta no solo su capacidad para tomar decisiones informadas, sino también su salud mental y emocional. [14]

Merle Mishel, en su teoría de la incertidumbre en la enfermedad, explica cómo el desconocimiento sobre la evolución de la enfermedad, los síntomas y el pronóstico puede conducir a la percepción de eventos ambiguos y confusos, haciendo difícil para los padres encontrar un sentido claro en lo que están experimentando. Esta situación se ve reflejada en el cuidado paliativo pediátrico, donde los padres no solo deben

lidar con la enfermedad del niño, sino también con la posibilidad real de su fallecimiento. La ansiedad, el miedo y la desesperanza son emociones comunes en estos casos, y muchas veces los padres carecen de las herramientas necesarias para afrontar eficazmente el estrés que conlleva la atención de un niño en cuidados paliativos.

Además, las investigaciones subrayan que las familias no solo se enfrentan a la carga emocional de la enfermedad de su hijo, sino también a una serie de desafíos relacionados con la comunicación con el personal de salud. Las entrevistas realizadas en su estudio revelan que la falta de empatía y la escasez de información clara, aumentan la ansiedad de los padres, quienes sienten que no tienen el control sobre la situación y que no siempre se les ofrece el apoyo adecuado para entender las opciones de tratamiento o el pronóstico [15].

Otro aspecto relevante es el impacto financiero y social que implica el cuidado de un niño en situación paliativa. En los artículos consultados, se identifican las dificultades económicas que enfrentan las familias, ya que muchos padres deben reducir sus horas de trabajo o incluso abandonar sus empleos para poder dedicarse a tiempo completo al cuidado de su hijo. Creando una gran presión financiera, lo que va a agravar el estrés emocional que se desarrolla. [9]

El problema central no solo radica en la carga emocional y financiera, sino también en la carencia de estrategias efectivas para gestionar estas dificultades, aunque se destaca la importancia de las estrategias de afrontamiento, como el apoyo social y la creación de redes de apoyo con otros padres en situaciones similares, lo cual puede ayudar a reducir la sensación de aislamiento. Sin embargo, también mencionan que la falta de formación de los profesionales de salud en el manejo emocional de los cuidadores familiares limita la capacidad del sistema para brindar una atención verdaderamente integral. [4]

Los datos epidemiológicos resaltan la magnitud del impacto de las enfermedades pediátricas y la necesidad de cuidados paliativos. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), aproximadamente 400,000 niños son diagnosticados con cáncer cada

año en el mundo, y se estima que entre un 10 % y un 15 % de estos pacientes requerirán cuidados paliativos debido a la progresión de la enfermedad o la falta de respuesta a los tratamientos curativos. En América Latina, la cobertura de estos servicios sigue siendo limitada, con menos del 50 % de los niños con necesidades paliativas recibiendo atención adecuada. Además, estudios recientes indican que entre el 60 % y el 80 % de los padres de niños con enfermedades terminales experimentan niveles clínicamente significativos de ansiedad y depresión. Estas cifras reflejan la urgencia de desarrollar estrategias efectivas para reducir la incertidumbre y el sufrimiento emocional en las familias, mejorando así la calidad de vida tanto de los niños como de sus cuidadores. [16]

En este contexto, abordar la incertidumbre en los padres de niños en cuidados paliativos no solo es una necesidad emocional, sino también una prioridad en la atención integral. La evidencia demuestra que el acceso a información clara, el apoyo emocional y las estrategias de afrontamiento adecuadas pueden mitigar el impacto psicológico y mejorar la toma de decisiones en un momento crítico. Implementar intervenciones efectivas que reduzcan la angustia de los cuidadores no solo beneficiará su bienestar, sino que también contribuirá a un entorno de cuidado más compasivo y estructurado para los niños en situación paliativa. Por ello, es fundamental que los sistemas de salud fortalezcan programas de acompañamiento y educación para empoderar a las familias en este proceso tan desafiante.

1.3. Términos DeCs y MeSH

Para poder garantizar la búsqueda efectiva y estructurada de la información en las bases de datos científicas, es importante adaptar términos estandarizados que van a permitir recuperar literatura relevante para la investigación. En este sentido, los Descriptores de Ciencias de la Salud (DeCS) y Medical Subject Headings (MeSH) van a proporcionar un lenguaje no controlado que busca facilitar a indexación y recuperación de documentos científicos.

En la presente investigación, los términos que se seleccionaron corresponden a las principales variables del estudio. Donde se incluyen términos como "Padres" (Parents), dado que el foco del estudio está en los padres de niños usuarios de cuidado paliativo. De la misma forma se incorpora "Habilidades de afrontamiento" (Coping

Skills), porque estas estrategias serán claves para un manejo adecuado de la incertidumbre.

Otros términos relevantes para la investigación "Cuidados Paliativos" (Palliative Care) y "Niño" (Child), los cuales permiten delimitar el contexto clínico y etario del estudio. Por último, por último, se incluyen conceptos como "Incertidumbre" (Uncertainty).

Además, se integró una sección lenguaje no controlado, donde se conforma por "Progenitor" - "Afrontamiento" - "Custodia" - "Infante" - "Fin de vida" o "Cuidados de apoyo" - "Preocupación" o "Miedo". Esto con el fin de ampliar la búsqueda y lograr abarcar un espectro mucho más amplio en la búsqueda de literatura relevante.

Para optimizar la estrategia de búsqueda, se utilizaron operadores booleanos. El operador OR se empleó para incluir sinónimos y términos relacionados dentro de un mismo concepto, aumentando así el alcance de la búsqueda. El operador AND, por su parte, se utilizó para combinar diferentes conceptos, asegurando que los resultados incluyan simultáneamente las variables principales del estudio, por otra parte, se utilizó el operador NOT para excluir el termino cáncer, y así ampliar la búsqueda en patologías que con llevaban a cuidados paliativos pediátricos. [17]

1.4. Pregunta de investigación

Con esta búsqueda activa surge la necesidad de analizar las estrategias implementadas para ayudar a los padres a afrontar los desafíos que se plantean ante la incertidumbre y el estrés para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su descendencia. Para tales investigaciones, la pregunta a continuación se deriva de la estructura PIO:

¿Cuáles son las estrategias utilizadas para el manejo de la incertidumbre en padres de niños usuarios en cuidados paliativos?

P: Padres de niños en cuidados paliativos.

I: Estrategias utilizadas para el manejo de la incertidumbre.

O: Disminución de la incertidumbre y mejora del bienestar emocional de los padres

1.5. Justificación

El cuidado paliativo infantil, presenta desafíos únicos tanto para los niños como para sus padres. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidado paliativo no solo debe centrarse en el manejo del dolor y los síntomas físicos, sino también en brindar apoyo emocional y psicológico a las familias que enfrentan el difícil proceso de una enfermedad terminal en sus hijos. La incertidumbre que enfrentan los padres de niños que se encuentran en manejo de cuidado paliativo es un factor crítico que afecta su bienestar y, en última instancia, influye en la calidad del cuidado que pueden proporcionar a sus hijos. [16]

La investigación sobre estrategias efectivas para reducir la incertidumbre en estos padres es crucial, ya que la falta de conocimiento sobre la evolución de la enfermedad y el pronóstico genera altos niveles de ansiedad y angustia, impactando tanto su salud mental como su capacidad de tomar decisiones informadas.[1] Además, estudios recientes han evidenciado que intervenciones de enfermería basadas en la comunicación efectiva, el apoyo psicológico y el acompañamiento emocional pueden ser determinantes en la reducción de esta incertidumbre, mejorando el bienestar de los cuidadores. [6]

Contexto social: El impacto de la incertidumbre no solo afecta a los padres, sino también a la dinámica familiar y a las decisiones que deben tomar en relación con el cuidado de sus hijos. Este estudio busca reconocer estrategias que promuevan un acompañamiento más efectivo por parte del equipo de enfermería, lo que podría reducir el sufrimiento de las familias en este contexto de alta vulnerabilidad. [4]

Contexto teórico: Desde una perspectiva teórica, este trabajo contribuirá al desarrollo y validación de la teoría de la incertidumbre en la enfermedad de Merle Mishel (1990), ampliando la teoría hacia el contexto de la población pediátrica. Se busca reconocer nuevas evidencias que fortalezcan la importancia del manejo de la incertidumbre en el bienestar de las familias y su relación con el apoyo brindado por el personal de enfermería. [15]

Contexto disciplinar: Para la disciplina de enfermería, este estudio es de gran relevancia, ya que propone nuevas estrategias para la práctica clínica. El desarrollo

de intervenciones específicas orientadas a reducir la incertidumbre en los padres de niños en cuidados paliativos puede mejorar no solo la calidad de vida de las familias, sino también el desempeño y la satisfacción del personal de enfermería en su labor. El conocimiento generado será útil para guiar el diseño de programas de formación y protocolos de atención que incluyan un enfoque integral y empático hacia los padres de niños usuarios de cuidados paliativos. [17]

1.6. Objetivos

Objetivo general:

- Describir las estrategias para el manejo de incertidumbre en padres de niños usuarios de cuidados paliativos reportadas en la literatura en los últimos 5 años

Objetivos específicos

- Categorizar las estrategias para manejo de incertidumbre en padres de niños usuarios de cuidados paliativos reportadas en la literatura en los últimos 5 años
- Caracterizar las situaciones de cuidado paliativas en población pediátrica
- Identificar los factores asociados a la incertidumbre en padres de niños usuarios de cuidados paliativos

2. MARCO CONCEPTUAL Y/O TEÓRICO

Marco conceptual:

El marco conceptual constituye un eje fundamental en el desarrollo de la presente investigación, ya que permite delimitar y comprender en profundidad los conceptos clave que dan sustento al fenómeno estudiado. En este caso, se abordan los elementos relacionados con la incertidumbre en el contexto del cuidado paliativo pediátrico, centrandó la atención en la experiencia de los padres como principales cuidadores. Este apartado permite identificar cómo han sido definidos, interpretados y aplicados dichos conceptos a lo largo del tiempo y en diferentes contextos clínicos y sociales, con el propósito de establecer un lenguaje común que oriente la revisión de la literatura, el análisis crítico de los hallazgos y la formulación de posibles

estrategias de intervención. Asimismo, posibilita reconocer las complejidades emocionales, sociales y éticas que enfrentan las familias en estas situaciones, así como los factores que influyen en la vivencia de la incertidumbre y el acompañamiento paliativo. A partir de esta base conceptual, se sientan las bases para comprender el fenómeno de estudio de manera integral y rigurosa.

Incertidumbre: La incertidumbre se refiere a la condición en la que una persona no puede predecir ni controlar el futuro o el significado de los eventos que está viviendo, particularmente en el contexto de una enfermedad. En términos generales, es una experiencia psicológica asociada con la incapacidad para comprender o interpretar los hechos o situaciones, lo que genera confusión y ansiedad. En la literatura relacionada con la salud, la incertidumbre se ve principalmente como un factor que afecta la calidad de vida de los pacientes y sus familias, debido a la ambigüedad y a la falta de información clara sobre el futuro. En el contexto de los padres de niños con enfermedades graves, como aquellos en cuidados paliativos, la incertidumbre se agudiza debido a la imprevisibilidad de la evolución de la enfermedad, los tratamientos y los resultados, lo que incrementa el estrés y la ansiedad. En el caso de los cuidados paliativos pediátricos, la incertidumbre es una constante en la experiencia de los padres. La situación de salud de sus hijos no tiene un pronóstico claro, y las recaídas o los avances en la condición pueden ser impredecibles. Esto hace que los padres se enfrenten a una tensión emocional constante, ya que no pueden anticipar ni controlar el curso de la enfermedad. La incertidumbre se convierte en un reto en términos de toma de decisiones, ya que los padres necesitan contar con información precisa y de confianza sobre las opciones disponibles y el pronóstico de su hijo.[18]

Cuidados paliativos pediátricos: Los cuidados paliativos pediátricos se definen como un enfoque de atención médica dirigido a mejorar la calidad de vida de los niños que enfrentan enfermedades graves e incurables, así como de sus familias. [16] Se centra en el alivio del dolor y otros síntomas, en lugar de intentar curar la enfermedad. Este enfoque incluye el soporte emocional, social y espiritual para los niños y sus familias. A lo largo del tiempo, los cuidados paliativos pediátricos han evolucionado para ser una parte integral de la atención médica para niños con enfermedades crónicas o terminales. Este enfoque reconoce las necesidades complejas que tienen los niños en situaciones críticas y proporciona una red de apoyo que busca aliviar su sufrimiento en todas las etapas de la enfermedad. En pediatría, el cuidado paliativo es esencial, ya que muchas veces los niños con enfermedades graves, como ciertos trastornos neurológicos, cáncer en etapas avanzadas o malformaciones congénitas,

requieren un manejo que no solo aborde la enfermedad, sino que también se concentre en proporcionar alivio a los síntomas. El enfoque en la calidad de vida y el bienestar del niño y la familia es fundamental, y en este contexto la incertidumbre juega un papel crítico. Los padres de estos niños experimentan una constante búsqueda de respuestas sobre el futuro de su hijo y los posibles tratamientos, lo cual puede resultar abrumador sin el apoyo adecuado.[19]

Estrategias de afrontamiento: Las estrategias de afrontamiento son los métodos o acciones que las personas emplean para lidiar con situaciones estresantes o desafiantes. En el contexto de la incertidumbre, las estrategias de afrontamiento se enfocan en reducir el impacto emocional del no saber o del futuro incierto. Estas estrategias pueden incluir tanto enfoques emocionales como racionales, como la búsqueda activa de información, la reestructuración cognitiva, el establecimiento de redes de apoyo social y la aceptación de la situación.[20]

En los padres de niños con enfermedades graves, las estrategias de afrontamiento son cruciales para manejar la incertidumbre. Una de las formas más eficaces de afrontar la incertidumbre es a través de la búsqueda de información confiable y clara, lo cual les permite sentirse más en control de la situación [21]. La formación de redes de apoyo, tanto con otros padres en situaciones similares como con profesionales de la salud, también es una estrategia importante. [4] Además, la aceptación de la incertidumbre, y aprender a vivir con ella, puede ser una de las estrategias más poderosas para reducir la ansiedad y el estrés. Los profesionales de la salud, especialmente en los cuidados paliativos, juegan un papel clave en facilitar el afrontamiento mediante una comunicación clara, honesta y empática. [5]

El rol del personal de salud en la gestión de la incertidumbre: El personal de salud, especialmente los profesionales de enfermería y médicos en cuidados paliativos pediátricos tienen un papel fundamental en la reducción de la incertidumbre que experimentan los padres. A través de la educación continua, el acompañamiento emocional y la creación de un ambiente de confianza, los profesionales de salud pueden ayudar a los padres a gestionar sus miedos e inquietudes. La relación entre los padres y el equipo de salud es una de las claves para mitigar los efectos negativos de la incertidumbre. Además, una comunicación eficaz y la involucración activa de los padres en las decisiones sobre el cuidado de sus hijos son estrategias clave para reducir la sensación de desesperanza o impotencia. [17]

Apoyo Psicológico y Emocional: El apoyo psicológico y emocional se refiere a las intervenciones que proporcionan contención emocional, manejo del estrés y la

ansiedad, y fortalecimiento de la resiliencia en los padres de niños en cuidados paliativos. Las estrategias de apoyo incluyen el acompañamiento terapéutico, grupos de apoyo, y técnicas de intervención cognitivo-conductual. Este concepto es crucial para entender cómo los profesionales de la salud pueden ayudar a los padres a lidiar con la ansiedad y el dolor emocional derivados de la incertidumbre en torno al futuro de su hijo. [6]

Calidad de Vida: La calidad de vida se refiere al bienestar general de un individuo, tanto en términos físicos como emocionales. En el contexto de cuidados paliativos pediátricos, este concepto es central, ya que el objetivo principal no es curar la enfermedad, sino mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. La calidad de vida de los niños en cuidados paliativos puede verse influenciada por la eficacia del manejo del dolor, el apoyo emocional recibido y el nivel de participación de la familia en la toma de decisiones. [10]

Marco teórico:

Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad de Merle Mishel

La Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad (TIE), desarrollada por Merle Mishel en 1981, se basa en la premisa de que la incertidumbre es una experiencia psicológica que surge cuando una persona no puede predecir ni controlar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad. Esta teoría se ha convertido en un modelo fundamental en el ámbito de la enfermería, ya que ayuda a comprender cómo los pacientes y sus familiares enfrentan el desconocimiento sobre la evolución de una condición médica.

Mishel define la incertidumbre como la incapacidad de determinar el significado de eventos relacionados con la enfermedad debido a la falta de información clara, la ambigüedad en los síntomas y la complejidad de los tratamientos médicos. En este contexto, la incertidumbre se percibe como un estado cognitivo en el que la persona lucha por encontrar sentido a la situación que enfrenta.

La teoría propone que la incertidumbre puede tener un impacto significativo en la adaptación emocional de los pacientes y sus familias. Cuando las personas no pueden reducir la incertidumbre mediante la obtención de información clara o experiencias previas, pueden experimentar altos niveles de estrés, ansiedad y miedo. En el caso de los padres de niños en cuidados paliativos, esta incertidumbre se intensifica debido

a la imprevisibilidad del curso de la enfermedad y la posibilidad de un desenlace fatal. [22]

Componentes de la Teoría de la Incertidumbre en la Enfermedad

Mishel plantea que la incertidumbre en la enfermedad se compone de cuatro elementos clave:

1. **Ambigüedad sobre la enfermedad y su evolución:** Los padres de niños en cuidados paliativos a menudo enfrentan información médica compleja que no siempre es clara o comprensible. La ambigüedad en los síntomas y la respuesta a los tratamientos genera una sensación de confusión que impide una interpretación precisa de la situación.
2. **Falta de información adecuada:** La ausencia de datos concretos o la dificultad para acceder a información clara sobre la evolución de la enfermedad contribuye a la incertidumbre. En muchas ocasiones, los padres no reciben explicaciones detalladas sobre el estado de su hijo, lo que aumenta su angustia y limita su capacidad de toma de decisiones.
3. **Imprevisibilidad del curso de la enfermedad:** En los cuidados paliativos pediátricos, los padres enfrentan una evolución incierta de la enfermedad de sus hijos. Las recaídas, la respuesta variable a los tratamientos y la imposibilidad de prever con exactitud la progresión del estado de salud generan una sensación de descontrol que agrava su sufrimiento emocional.
4. **Complejidad en el sistema de atención médica:** La interacción con múltiples especialistas, la diversidad de enfoques terapéuticos y la burocracia del sistema de salud pueden dificultar la comprensión y manejo de la situación. Esta complejidad añade un nivel adicional de incertidumbre para los padres, quienes pueden sentirse desorientados ante el proceso asistencial. [22]

Adaptación y afrontamiento de la incertidumbre

La teoría de Mishel sugiere que los individuos pueden manejar la incertidumbre mediante estrategias de afrontamiento adaptativas. Estas estrategias incluyen la búsqueda de información, el desarrollo de redes de apoyo, el establecimiento de una relación de confianza con el equipo de salud, y la reestructuración cognitiva, es decir,

la reinterpretación de la incertidumbre como una oportunidad para adaptarse a la situación en lugar de percibirla como una amenaza.

En el caso de los padres de niños en cuidados paliativos, se ha identificado que la formación de redes de apoyo con otros padres en situaciones similares y el acceso a orientación psicológica pueden disminuir los niveles de incertidumbre y mejorar su bienestar emocional. Además, una comunicación clara y empática por parte del personal de salud es fundamental para reducir la ansiedad derivada de la falta de información. [22]

Aplicación de la Teoría de Mishel en los Cuidados Paliativos Pediátricos La teoría de la incertidumbre en la enfermedad ha sido aplicada en diversas áreas de la salud, especialmente en el ámbito de los cuidados paliativos. En este contexto, se ha demostrado que los padres que logran comprender mejor la enfermedad de sus hijos y reciben información clara por parte del equipo de salud experimentan menores niveles de angustia y depresión.

Los estudios han señalado que la incertidumbre no siempre tiene un impacto negativo. Mishel planteó que, en algunos casos, puede actuar como un mecanismo de protección psicológica, permitiendo a los padres evitar enfrentar de manera inmediata el dolor de la pérdida potencial de su hijo. Sin embargo, cuando la incertidumbre se mantiene sin estrategias adecuadas de afrontamiento, puede generar estrés crónico y afectar la capacidad de los padres para brindar apoyo emocional y físico a sus hijos. Para abordar esta problemática, diversos programas de intervención han sido diseñados con base en la teoría de Mishel. Estas estrategias incluyen la educación en salud, la terapia cognitivo-conductual y el acompañamiento emocional por parte del equipo de cuidados paliativos. El objetivo principal es dotar a los padres de herramientas que les permitan reducir la incertidumbre y afrontar la enfermedad con mayor resiliencia. [22]-[11]

Desde el enfoque de la enfermería, la teoría de la incertidumbre en la enfermedad ha sido utilizada para mejorar la atención a los pacientes y sus familias. Los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental en la reducción de la incertidumbre, ya que son el principal punto de contacto entre los padres y el equipo de salud. [17]

Las intervenciones basadas en esta teoría incluyen:

- Proporcionar información clara y detallada sobre la enfermedad y el tratamiento.
- Brindar apoyo emocional constante y fomentar espacios de escucha activa.

- Facilitar la comunicación entre los padres y el equipo médico, asegurando que sus dudas sean resueltas de manera oportuna.
- Fomentar la autonomía de los padres en la toma de decisiones, asegurando que cuenten con los recursos necesarios para sentirse seguros en su rol de cuidadores. [22]

El papel del equipo de enfermería es clave en este proceso, ya que una atención centrada en la claridad, el apoyo emocional y la reducción de la incertidumbre contribuye a mejorar la calidad de vida tanto de los padres como de los niños en cuidados paliativos. La aplicación de esta teoría en la práctica clínica sigue siendo una herramienta fundamental para la humanización de la atención en contextos de alta vulnerabilidad emocional. [17]

3. MARCO METODOLÓGICO

El presente estudio corresponde a una revisión integrativa de literatura, centrada en identificar y describir las estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños que reciben cuidados paliativos, a partir de estudios publicados en los últimos cinco años. Se optó por un enfoque mixto, incluyendo investigaciones cualitativas, cuantitativas y de diseño combinado, con el fin de abarcar tanto la experiencia subjetiva de los padres como los abordajes estructurados y medibles relacionados con esta problemática. Para garantizar la pertinencia y rigurosidad de la revisión, se establecieron como criterios de inclusión aquellos estudios publicados entre 2019 y 2024, en texto completo gratuito, que abordaran específicamente la experiencia de familiares de niños usuarios de cuidados paliativos, excluyendo población adulta o en enfermedades específicas no relacionadas con la atención paliativa integral. La búsqueda se llevó a cabo durante marzo y abril del año 2025 en las bases de datos PubMed [23], Biblioteca Virtual en Salud (BVS) [24], ClinicalKey [25] y ProQuest [26]. Se utilizaron términos controlados MeSH y DeCS como "Palliative Care", "Pediatrics", "Parents", "Uncertainty", "Caregivers", "Terminal Care" y "Psychological Adaptation", combinados con lenguaje libre como cuidados paliativos pediátricos, padres cuidadores, incertidumbre, apoyo emocional y toma de decisiones, junto con operadores booleanos AND, OR y NOT, y truncadores como el asterisco (*) para ampliar o precisar la búsqueda. Se aplicaron filtros de publicación por año y acceso abierto. Posteriormente, se aplicó el flujograma PRISMA 2020 [27] para la selección

18

rigurosa de los estudios relevantes, y se construyó una matriz de extracción de datos que permitió sistematizar y categorizar las estrategias identificadas. Finalmente, se realizó un análisis temático que facilitó la comprensión integral del fenómeno de estudio. En cuanto a las consideraciones éticas, este trabajo, al estar basado únicamente en fuentes secundarias, no implicó contacto directo con personas ni uso de datos sensibles, sin embargo, se respetaron los principios de integridad científica, transparencia y uso ético de la información, garantizando el reconocimiento de los derechos de autor mediante la referenciación bajo el estilo Vancouver.

Tabla 1. Registro de resultados de la aplicación de la estrategia de búsqueda en las bases de datos

N	Fecha	Base de datos	Número de resultados	Resultados con filtro de 5 años	Responsable
1	08/08/2024	Bvs	28	13	Juliana Pinilla
2	14/09/2024	Clinical Key	3,490,841	117,277	Juliana Pinilla
3	12/10/2024	Pubmed	46,008	9,927	Juliana Pinilla
4	07/11/2024	Bvs	25	20	Juliana Pinilla
5	15/11/2024	Pubmed	510	120	Juliana Pinilla
6	1/02/2025	ProQuest	1.250	123	Juliana Pinilla
7	30/03/2025	Pub med	128	39	Juliana Pinilla

Tabla 2. Estrategia de búsqueda avanzada

Base de datos: Pub Med	Fecha de inicio de búsqueda: 30/03/2025	
ELEMENTO DE LA PREGUNTA	ESTRATEGÍA (query box)	RESULTADOS OBTENIDOS

P	<p>((((Uncertainty[MeSH Terms]) OR (Uncertaint*[Title/Abstract]))</p>
I	<p>AND (((((Pediatrics[MeSH Terms]) OR (Pediatrics[Title/Abstract])) OR (Child[Title/Abstract])) OR (Child[MeSH Terms]))))</p>
O	<p>AND (((((((Palliative Care[Title/Abstract]) OR (Palliative Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Other Term]))))</p>

<p>Estrategia Final</p>	<pre> ((((Uncertainty[MeSH Terms]) OR (Uncertaint*[Title/Abstract])) AND (((Pediatics[MeSH Terms]) OR (Pediatics[Title/Abstract])) OR (Child[Title/Abstract])) OR (Child[MeSH Terms])))) AND ((((((Palliative Care[Title/Abstract]) OR (Palliative Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Other Term])) Filtros Utilizados: • Últimos 5 años • Texto completo gratuito </pre>	<p>39</p>
--------------------------------	---	-----------

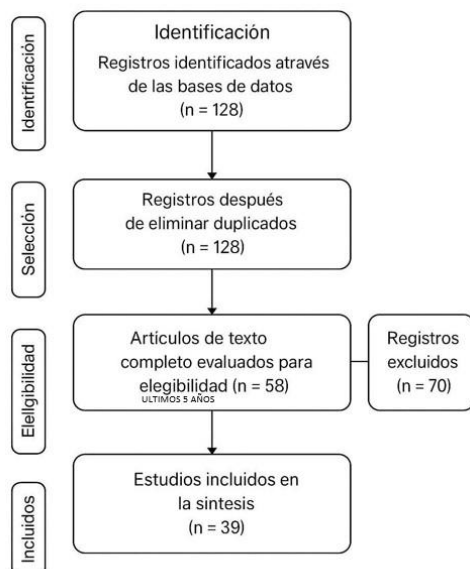


Imagen (1) con estrategia de búsqueda avanzada #01 Gráfica

de elaboración propia

Tabla 3. Estrategia de búsqueda avanzada #2

Base de datos:	Fecha de inicio de búsqueda: 03/04/2025	
Clinical Key		
ELEMENTO DE LA PREGUNTA	ESTRATEGÍA (query box)	RESULTADOS OBTENIDOS
P	(((Uncertainty[MeSH Terms]) OR (Uncertaint*[Title/Abstract]))	
I	AND (((Pediatrics[MeSH Terms]) OR (Pediatrics[Title/Abstract])) OR (Child[Title/Abstract])) OR (Child[MeSH Terms]))	
	417 AND ((((((Palliative Care[Title/Abstract]) OR	

<p>O</p>	<p>((Palliative Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Other Term]))</p>	
<p>Estrategia Final</p>	<p>((((Uncertainty[MeSH Terms]) OR (Uncertain*[Title/Abstract])) AND (((Pediatrics[MeSH Terms]) OR (Pediatrics[Title/Abstract])) OR (Child[Title/Abstract])) OR (Child[MeSH Terms]))) AND ((((((Palliative Care[Title/Abstract]) OR (Palliative Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[MeSH Terms])) OR (Hospice Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Title/Abstract])) OR (Integrative Palliative Care[Other Term])) NOT ("Cáncer" OR "Oncológico"))</p> <p>Filtros Utilizados:</p>	<p>82</p>
	<p><input type="checkbox"/> Últimos 5 años</p>	

	<input type="checkbox"/> Texto completo gratuito
--	--

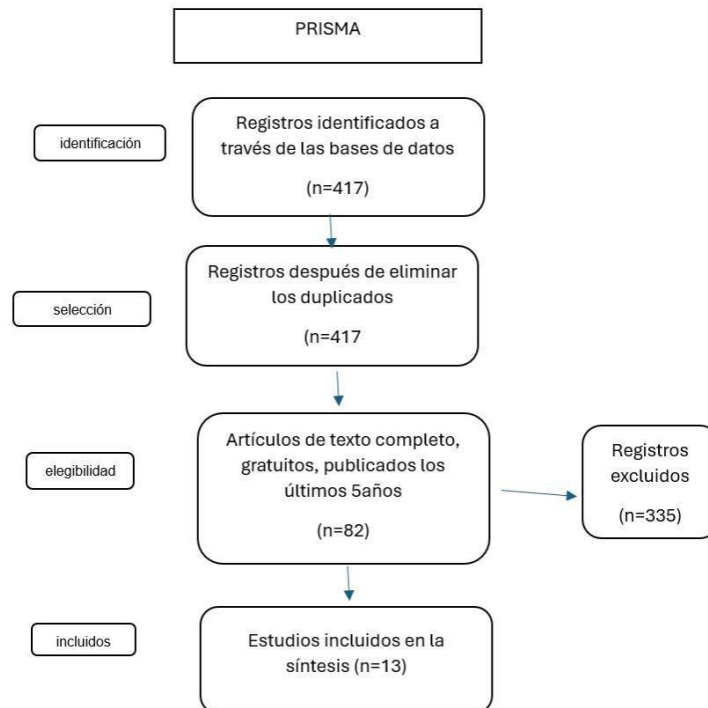


Imagen (2) con estrategia de búsqueda avanzada #02 Gráfica

de elaboración propia

4. RESULTADOS

La revisión integrativa realizada permitió identificar y analizar las principales estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños que reciben cuidados paliativos, a partir de una selección de artículos publicados entre los años 2019 y 2024. Tras realizar la búsqueda en las bases de datos PubMed, Clinical Key, BVS y ProQuest, se identificaron 20 artículos que cumplieran con los criterios de inclusión y fueron seleccionados para su análisis. Estos estudios incluían diseños cualitativos, cuantitativos y de revisión crítica, los cuales abordaron la experiencia emocional de los cuidadores primarios, así como las intervenciones propuestas desde el equipo de salud, particularmente por el personal de enfermería.

- En relación con los resultados sobre los años de publicación de los artículos, se observa un mayor enfoque en la investigación relacionada con el manejo de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos en los años 2020 y 2024, con un 35% y un 30% de los artículos publicados en esos

años, respectivamente. A pesar de los altibajos en otros años, como 2019, 2021, 2022 y 2023, donde los porcentajes son significativamente menores, el tema parece seguir siendo de importancia continua, con un enfoque renovado en años recientes. Estos resultados sugieren que las estrategias de apoyo y manejo de la incertidumbre están siendo reconocidas cada vez más, destacando la necesidad de desarrollar intervenciones efectivas para los padres en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos.

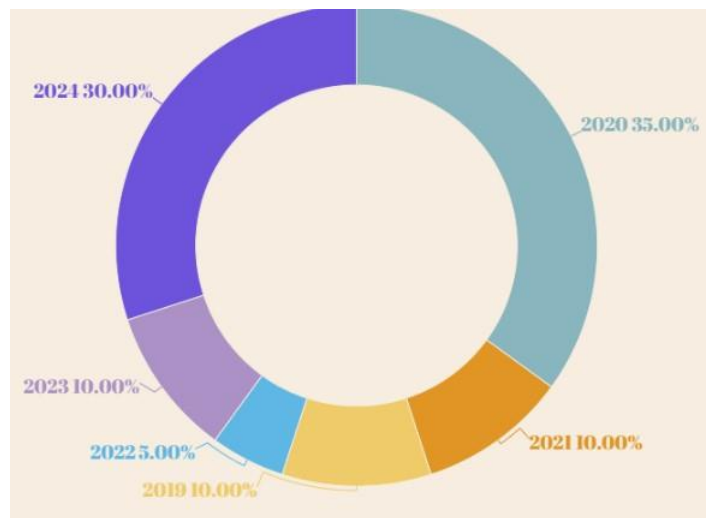


Imagen (3) resultados sobre los años de publicación

Gráfica de elaboración propia

- Los resultados relacionados con el tipo de estudio muestran que la mayoría de los artículos se enfocan en revisión crítica (55%), lo que sugiere que la investigación sobre estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos está siendo evaluada y analizada de manera detallada y reflexiva. Este enfoque podría reflejar un esfuerzo por sintetizar y evaluar las evidencias existentes, identificando patrones, deficiencias y mejores prácticas en el área. Por otro lado, el estudio cualitativo representa un 30% de los artículos, lo que indica que una parte significativa de la investigación se centra en comprender las experiencias, emociones y percepciones de los padres a través de métodos más exploratorios y subjetivos, proporcionando una visión más profunda de las realidades emocionales de los cuidadores. Finalmente, los estudios cuantitativos (15%) son los menos representados, lo que podría reflejar un enfoque más limitado en mediciones objetivas o numéricas sobre el tema, posiblemente debido a la complejidad emocional y contextual que requiere

enfoques más cualitativos o de revisión crítica. Este patrón resalta la importancia de explorar tanto las perspectivas subjetivas de los padres como las evaluaciones integradas de los estudios existentes para desarrollar intervenciones efectivas y sensibles.

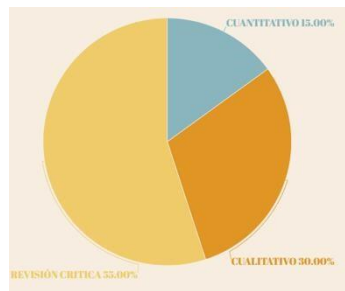


Imagen (4) resultados sobre el tipo de estudio realizado

Gráfica de elaboración propia

- Los resultados sobre los países en los que se realizaron los estudios muestran una distribución variada, con una notable concentración de investigaciones provenientes de Estados Unidos (30%) y España (25%). Este hallazgo sugiere que estos países están tomando un papel líder en la investigación sobre el manejo de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos, lo que podría estar relacionado con la infraestructura de salud y los recursos disponibles para abordar este tipo de cuidados y apoyo psicológico. Reino Unido también destaca con un 15%, lo que refleja un interés significativo en el tema, posiblemente en línea con sus enfoques innovadores en salud mental y cuidados paliativos. Otros países, como Países Bajos, Brasil, Canadá, México, y Noruega tienen una representación menor, lo que podría indicar que la investigación en este tema aún está en una etapa de desarrollo en esos lugares o que se están abordando desde enfoques más limitados o específicos. En general, el predominio de estudios en Estados Unidos y España resalta la importancia de estos países en el avance y la difusión de estrategias de apoyo a los padres en situaciones de cuidados paliativos pediátricos.

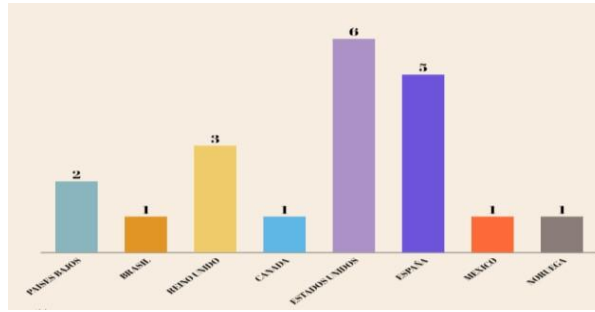


Imagen (5) resultados sobre el país de elaboración del estudio

Gráfica de elaboración propia

A partir de la información recolectada, las estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos pediátricos fueron categorizadas en cuatro grandes componentes:

1. **Información clara y comunicación efectiva por parte del equipo interdisciplinario:** Diversos estudios coinciden en que la comunicación clara, empática y continua reduce significativamente la incertidumbre, ansiedad y temor en los cuidadores.[28] El uso de un lenguaje accesible, la disposición del equipo para resolver dudas y el acompañamiento constante fueron aspectos valorados por los padres como fundamentales para afrontar la situación de enfermedad de sus hijos. Estas acciones fortalecen la confianza y permiten una mejor comprensión del proceso [29]
2. **Redes de apoyo social, emocional y espiritual:** Se identificó que estrategias como los grupos de apoyo entre padres, la asesoría psicológica y, en algunos casos, el acompañamiento espiritual, contribuyen positivamente al afrontamiento emocional. Estas redes permitieron la expresión de emociones, la validación de sentimientos y el aprendizaje basado en la experiencia compartida con otros cuidadores, lo cual es clave en el contexto de cuidados paliativos pediátricos.[30] Estas estrategias fueron descritas en estudios realizados en distintos contextos sociales y culturales [31]
3. **Educación en salud y toma de decisiones compartida:** Los programas educativos y psicológicos facilitaron el entendimiento del estado clínico del niño, promoviendo la autonomía de los padres y su participación en la toma de

decisiones. Esta estrategia se asoció con una disminución de la percepción de descontrol, el estrés y la incertidumbre emocional, al brindar herramientas prácticas para enfrentar la situación [30]

4. Intervenciones centradas en la resiliencia y la aceptación del proceso:

Se evidenciaron efectos positivos en el bienestar emocional de los cuidadores cuando se implementaron estrategias como el mindfulness, la terapia narrativa y ejercicios para resignificar la experiencia. Estas técnicas aumentaron la conciencia del momento presente y fomentaron la aceptación progresiva del proceso de enfermedad [32]

En conjunto, los hallazgos de esta revisión evidencian que la incertidumbre es una experiencia altamente estresante y emocionalmente desgastante para los padres, con consecuencias como ansiedad, bloqueo emocional, dificultades en la toma de decisiones y riesgo de trastornos depresivos.[30] De manera complementaria, algunos artículos coinciden con la teoría de Merle Mishel, que plantea que la falta de información, la ambigüedad en el diagnóstico y la incapacidad para predecir los resultados agravan la percepción de incertidumbre en los cuidadores. Estos elementos fueron recurrentemente mencionados como barreras significativas en los estudios analizados.[33]

El papel del equipo interdisciplinario que atiende al niño es clave en la contención emocional. Prácticas como la escucha activa, el acompañamiento constante y la educación continua promueven una relación de confianza y seguridad.[29] Sin embargo, también se identificaron barreras persistentes, como la escasa comunicación por parte del personal sanitario y la limitada disponibilidad de apoyo psicológico sostenido, lo que refuerza la necesidad de fortalecer las estrategias de cuidado integral orientadas a los cuidadores [30].

La revisión permitió describir las estrategias para el manejo de la incertidumbre en padres de niños usuarios de cuidados paliativos reportadas en la literatura en los últimos cinco años, identificando prácticas clave como la comunicación efectiva, el apoyo social y emocional, la educación en salud y las intervenciones centradas en la resiliencia. Se categorizaron las estrategias en cuatro grandes áreas: comunicación efectiva, redes de apoyo, educación en salud y estrategias de resiliencia.

Estas estrategias emergen como respuestas a situaciones recurrentes en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, marcadas por la incertidumbre frente al pronóstico, la carga emocional del cuidado, y la limitada claridad en la información médica. Asimismo, se evidenció que factores como la ambigüedad diagnóstica, la falta de acompañamiento psicológico y las barreras en la relación con el personal de salud intensifican la incertidumbre en los cuidadores, lo que refuerza la necesidad de fortalecer una atención integral centrada no solo en el paciente pediátrico, sino también en el bienestar emocional de sus padres y cuidadores.

5. DISCUSIÓN

La presente revisión integrativa permitió identificar estrategias clave para el manejo de la incertidumbre en padres de niños que reciben cuidados paliativos, las cuales se agruparon en cuatro componentes: comunicación efectiva, redes de apoyo, educación en salud y fortalecimiento de la resiliencia. Estos hallazgos son coherentes con estudios previos que afirman que la incertidumbre es una experiencia emocional intensa en los cuidadores primarios, asociada a sentimientos de ansiedad, miedo, frustración y desamparo [18].

En cuanto a la comunicación efectiva, diversos autores coinciden en que la entrega clara, empática y continua de información reduce de manera significativa el nivel de incertidumbre en los padres [29]. Se ha planteado que la comunicación no solo debe centrarse en los aspectos clínicos del niño, sino también en validar las emociones del cuidador, estableciendo una relación de confianza y apoyo [31]. Esta revisión confirma esta afirmación, destacando que la escucha activa, el lenguaje accesible y la disponibilidad del equipo de salud son elementos esenciales.

Respecto a las redes de apoyo emocional, social y espiritual, los resultados respaldan, quienes sostienen que el acompañamiento entre pares y el apoyo psicosocial facilitan el afrontamiento de la enfermedad del hijo. Se resalta la necesidad de integrar espacios grupales de diálogo, así como intervenciones lideradas por enfermería que promuevan el autocuidado emocional del cuidador.[32].

En relación con la educación en salud y la toma de decisiones compartida, esta revisión identificó que los programas informativos favorecen la comprensión del estado clínico del niño, generando una percepción de mayor control y participación por parte de los

padres [30]. Este hallazgo es especialmente relevante para la enfermería, dado su rol formador en el proceso de atención, brindando educación continua que fortalezca la autonomía y seguridad de las familias [17].

Por último, las intervenciones centradas en la resiliencia y la aceptación mostraron ser una estrategia prometedora, aunque poco sistematizada en la literatura. Técnicas como el mindfulness y la terapia narrativa [32], evidencian beneficios en la salud mental de los cuidadores, permitiéndoles resignificar la experiencia de la enfermedad y transitar el proceso de duelo anticipado. Esta revisión aporta un enfoque integrador, reconociendo que dichas estrategias deben ser adaptadas cultural y contextualmente, y sugiriendo su inclusión en protocolos de cuidado paliativo pediátrico liderados por enfermería [31]-[17].

Un elemento teórico relevante es la coincidencia con la teoría de la incertidumbre en la enfermedad de Merle Mishel (1988), que plantea cómo la ambigüedad en el diagnóstico, la complejidad de la información médica y la falta de estructura afectan directamente la capacidad del cuidador para anticipar eventos y tomar decisiones. Esta teoría sirvió como base para interpretar los hallazgos y reafirma su vigencia en el contexto del cuidado paliativo pediátrico [18].

Desde una perspectiva metodológica, esta revisión integrativa aporta una visión amplia al incluir estudios cualitativos, cuantitativos y de revisión crítica, lo cual permitió contrastar experiencias subjetivas con evidencia medible, generando una comprensión holística del fenómeno. La principal contribución para la práctica de enfermería es la identificación de intervenciones concretas que pueden ser implementadas desde el rol del profesional, tales como estrategias de comunicación, formación educativa, acompañamiento emocional y técnicas de afrontamiento resiliente, que favorecen la calidad del cuidado y humanizan el proceso paliativo [19].

6. CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES, FORTALEZAS Y LIMITACIONES

Conclusión

Esta investigación documental permitió describir y comprender las estrategias utilizadas para el manejo de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos, dando cumplimiento al objetivo general del estudio. A través del análisis

de literatura científica publicada en los últimos cinco años, se lograron categorizar diversas estrategias, tales como el fortalecimiento de la comunicación con el equipo de salud, la orientación emocional, la educación continua sobre la enfermedad y la creación de redes de apoyo.[30] Estas estrategias fueron identificadas como recursos fundamentales que favorecen el afrontamiento, disminuyen la carga emocional y promueven el bienestar psicológico y espiritual de los padres.[31] Se caracterizaron además las situaciones propias del cuidado paliativo pediátrico, evidenciando su complejidad, el sufrimiento anticipado y la constante toma de decisiones frente a la vida del hijo. Igualmente, se identificaron factores asociados a la incertidumbre como el pronóstico incierto, la falta de información clara, el miedo a la pérdida y el desgaste emocional.[30]

Frente a la pregunta de investigación: ¿Cuáles son las estrategias utilizadas para el manejo de la incertidumbre en padres de niños usuarios en cuidados paliativos?, la literatura revisada permitió concluir que las más efectivas son aquellas que integran el acompañamiento psicoemocional, la escucha activa por parte del equipo de salud, la entrega de información honesta y comprensible, y la inclusión de la familia en el proceso de cuidado. Todas estas acciones contribuyen a disminuir la incertidumbre y a mejorar el bienestar emocional de los padres, fortaleciendo su capacidad de afrontar esta etapa con mayor serenidad. En síntesis, se respondió a los objetivos y se aportó evidencia relevante para enriquecer la práctica de enfermería desde una perspectiva ética, empática y centrada en el ser humano.

Recomendaciones

Se recomienda continuar profundizando en el estudio de la incertidumbre en padres de niños en cuidados paliativos, dado que se trata de un tema sensible y relevante, pero escasamente abordado en la literatura científica actual. La formación académica en enfermería debe incluir estos temas como parte de la preparación ética y emocional del profesional. También es clave fomentar líneas de investigación que visibilicen las voces de los cuidadores y las intervenciones efectivas en este contexto.

Fortalezas

Entre las fortalezas de este estudio se destaca el rigor metodológico en la búsqueda y selección de la literatura, el enfoque centrado en los padres como sujetos activos del cuidado y la integración de una teoría de enfermería (Mishel) que enriquece la

comprensión del fenómeno. El análisis permitió identificar prácticas aplicables a la realidad profesional, aportando significativamente a la práctica enfermera con un enfoque humanizado y contextualizado.

Limitaciones

Las principales limitaciones encontradas incluyen la escasa disponibilidad de estudios recientes centrados específicamente en la incertidumbre parental dentro de los cuidados paliativos pediátricos, así como la limitada profundidad con la que algunos artículos abordan este fenómeno. A nivel personal, uno de los desafíos fue encontrar fuentes que conectaran directamente con las vivencias de los cuidadores. Esta limitación resalta la necesidad urgente de continuar investigando y documentando este tema desde la mirada de los profesionales de enfermería y las familias.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Cuidados paliativos [Internet]. Paho.org. [citado el 28 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
2. Arias Rojas EM, Carreño Moreno SP, Chaparro Díaz OL. Incertidumbre ante la enfermedad crónica. Revisión integrativa. Rev Latinoam Bioet [Internet]. 2018 [citado el 28 de agosto de 2024];19(36-1):91-104. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?>
3. Nakajima-Yamaguchi R, Morita N, Nakao T, Shimizu T, Ogai Y, Takahashi H, et al. Parental post-traumatic stress symptoms as predictors of psychosocial problems in children treated for cancer. Int J Environ Res Public Health [Internet]. 2016 [citado el 28 de agosto de 2024];13(8):812. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph13080812>
4. Tesisenred.net. [citado el 28 de agosto de 2024]. Disponible en: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/664277>
5. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. Eur J Pediatr [Internet]. 2019 [citado el 28 de agosto de 2024];178(7):1075-85. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-019-03393-w>
6. Cruz-Sánchez M. Experiencias de padres de hijos en un Hospital infantil de Villahermosa Tabasco. Horiz Sanit [Internet]. 2020 [citado el 14 de septiembre de 2024];19(1):79-87. Disponible en: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S200774592020000100079
7. Mitchell S, Slowther A-M, Coad J, Dale J. Experiences of healthcare, including palliative care, of children with life-limiting and life-threatening conditions and their families: a longitudinal qualitative investigation. Arch Dis Child. 2020;106:570-6. [citado el 14 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320189>
8. Escandell Rico FM, Pérez-Fernández L, Requena Puche J, Ferrer Hernández ME, Sanjuan-Quiles A. Análisis reflexivo sobre las vivencias de padres con niños que sufren cáncer. Cult Cuid Rev Enferm Humanid [Internet]. 2022;(63).[citado el 14 de septiembre de 2024].Disponible en:

https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/125383/1/CultCuid63_03.pdf

9. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AYN, van den Bergh EMM, Bosman DK, Colenbrander DA, et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2019;178:1075–85 [citado el 14 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s00431-01903393-w>
10. Hirata M, Kobayashi K. Experiences with the end-of-life decision-making process in children with cancer, their parents, and healthcare professionals: A systematic review and meta-ethnography. *J Pediatr Nurs*. 2023;69:e45–64. [citado el 14 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.12.004>.
11. Williams AH, Rivas S, Fuentes L, Cáceres-Serrano A, Ferrara G, Reeves T, et al. Understanding hope at diagnosis: A study among Guatemalan parents of children with cancer. *Cancer Med*. 2023;12:75. [citado el 14 de septiembre de 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.1002/cam4.5725>
12. González Páez N, Martínez Monroy A, Chis Conea DC. Estrategias de afrontamiento de padres y madres de niños atendidos a domicilio en una unidad de cuidados paliativos. *Psicooncología*. 2024;21(2):223–34. [citado el 14 de septiembre de 2024] doi: 10.5209/psic.98168..
13. Monzó A. Problemas emocionales asociados a la incertidumbre - Psicólogos Majadahonda [Internet]. Psicólogos Las Rozas. 2021 [citado el 2 de abril de 2025]. Disponible en: <https://psicologiamonzo.com/problemas-emocionales-asociados-a-laincertidumbre/>
14. Edu.co. [citado el 2 de abril de 2025]. Disponible en: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/82738/9789587193916.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
15. Mishel's uncertainty in illness theory and reconceptualized uncertainty in illness theory [Internet]. Nursology. 2020 [citado el 2 de abril de 2025]. Disponible en: <https://nursology.net/nurse-theories/mishels-uncertainty-in-illness-theory/>
16. Cuidados paliativos [Internet]. Who.int. [citado el 2 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

17. Martínez FT. Incertidumbre ante la enfermedad. Aplicación de la teoría para el cuidado enfermero. No [Internet]. 2012 [citado el 6 de abril de 2025];11:34–8. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene121g.pdf>
18. Mishel, M. h. (1988). Uncertainty in illness. Image The Journal of Nursing Scholarship, 20, 225-232. - references - scientific research publishing [Internet]. Scirp.org. [citado el 10 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.scirp.org/reference/referencespapers?referenceid=3892797>
19. Cuidados paliativos pediátricos: ¿Quiénes y cuándo? [Internet]. Sociedad Canaria de Pediatría de Tenerife. Sociedad Canaria de Pediatría de Santa Cruz de Tenerife; 2022 [citado el 10 de abril de 2025]. Disponible en: <https://scptfe.com/cuidados-paliativospediatricos-quienes-y-cuando/>
20. Coping strategies [Internet]. EBSCO Information Services, Inc. | www.ebsco.com. [citado el 10 de abril de 2025]. Disponible en: https://www.ebsco.com.translate.google.com/researchstarters/psychology/copingstrategies? x tr sl=en& x tr tl=es& x tr hl=es& x tr_pto=sge
21. Robinson L, Melinda Smith MA. Cómo afrontar la incertidumbre [Internet]. Helpguide.org. Lawrence Robinson; 2020 [citado el 10 de abril de 2025]. Disponible en: <https://www.helpguide.org/es/ansiedad/como-afrontar-la-incertidumbre>
22. Arias-Rojas M, Carreño-Moreno S, Posada-López C. Incerteza dos cuidadores familiares na doença de pacientes sob cuidados paliativos e fatores associados. Rev Lat Am Enfermagem [Internet]. [citado el 10 de abril de 2025]. Disponible en: <http://scielo.br/j/rlae/a/fFVJh6yGFPvvxghshFV3mNL/?lang=es&format=pdf>
23. Nih.gov. [citado el 30 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
24. Portal Regional de la BVS [Internet]. Bvsalud.org. [citado el 30 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://bvsalud.org/es/>
25. ClinicalKey [Internet]. Clinicalkey.es. [citado el 30 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.clinicalkey.es/>
26. Proquest.com. [citado el 30 de marzo de 2025]. Disponible en: <https://www.proquest.com/>
27. Page MJ, Moher D, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. PRISMA 2020 explanation and elaboration: updated guidance and exemplars for reporting systematic

- reviews. BMJ [Internet]. 2021 [citado el 30 de marzo de 2025];372:n160. Disponible en: <https://www.bmj.com/content/372/bmj.n160>
28. Lord S, Williams R, Pollard L, Ives-Baine L, Wilson C, Goodman K, et al. Reimagining perinatal palliative care: A broader role for support in the face of uncertainty. J Palliat Care [Internet]. 2022;[citado el 6 de abril de 2025]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1177/08258597221098496>
29. Silveira AO, Wernet M, Franco LF, Dias PLM, Charepe Z. Parents' hope in perinatal and neonatal palliative care: a scoping review. BMC Palliat Care [Internet]. 2023; [citado el 6 de abril de 2025]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1186/s12904-023-01324-z>
30. Tutelman PR, Lipak KG, Adewumi A, Fults MZ, Humphrey LM, Gerhardt CA. Concerns of parents with children receiving home-based pediatric palliative care. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2021;[citado el 6 de abril de 2025]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.09.007>
31. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer P, Shenkman EA. Family support in pediatric palliative care: how are families impacted by their children's illnesses? J Palliat Med [Internet]. 2020; [citado el 6 de abril de 2025]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2009.0295>
32. López MLS. Diseño de propuesta de intervención basada en MBSR para el equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos. Clín contemp [Internet]. 2024;[citado el 6 de abril de 2025].. Disponible en: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/archivos/cc2024v15n3a6.pdf>
33. Marije A Brouwer. Breaking bad news: what parents would like you to know [Internet]. 2021; citado el 6 de abril de 2025]. Disponible en: <https://adc.bmj.com/content/archdischild/106/3/276.full.pdf>