

TRABAJO DE FIN DE GRADO

GRADO EN ENFERMERÍA



UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

EL APOYO DE LOS PROFESIONALES DE LA SALUD EN EL DUELO DE PADRES POR PÉRDIDA DE UN HIJO TRAS UN PROCESO ONCOLÓGICO

THE SUPPORT OF HEALTH PROFESSIONALS IN THE BEREAVEMENT OF
PARENTS FOR LOSS OF A CHILD AFTER AN ONCOLOGICAL PROCESS

AUTOR

D.^a Irene Hernández Jiménez

DIRECTOR

Prof.^a Francisca Rosa Jiménez López



Facultad de
Ciencias de la Salud
Universidad de Almería

Curso Académico

2018/2019

Convocatoria

Junio

RESUMEN

El cáncer infantil es una de las principales causas de muerte en niños de 0 a 19 años, es un suceso que puede causar una gran disfunción en la familia. Enfermería tiene un importante papel en la atención tanto a estos pacientes como a sus padres, antes, durante y después del fallecimiento del niño de forma continuada y manteniendo una relación basada en la confianza, mediante una comunicación asertiva, siendo imprescindible el acompañamiento, facilitando la adaptación y el afrontamiento a la nueva situación.

El objetivo del presente estudio, fue conocer las necesidades y experiencias de padres y hermanos que perdieron a sus hijos por cáncer, así como identificar las intervenciones de los profesionales sanitarios dirigidas a cubrir dichas necesidades y/o acompañar a los padres para facilitar dicho proceso, además de explorar el impacto que esto puede causar en los profesionales.

Se trata de una revisión bibliográfica narrativa, en la que se ha llevado a cabo una búsqueda en diferentes bases de datos y sociedades científicas como: Pubmed, Dialnet, Indaga, Scielo, Sociedad Española de Cuidados Paliativos, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y Sociedad de Oncología Médica.

Los artículos seleccionados permitieron determinar que existe un apoyo al duelo insuficiente y un difícil acceso a los recursos o la falta de estos, así como una gran necesidad de formación a los profesionales sanitarios, que en ocasiones, es insuficiente; sin olvidarnos del autocuidado que estos profesionales deben realizar, por el alto riesgo de sufrir ansiedad o Síndrome de Burnout.

Palabras clave: duelo, padres, niño oncológico, muerte y enfermería.

ABSTRACT

Childhood cancer is one of the leading causes of death in children from 0 to 19 years, is an event that can cause a great dysfunction in the family. Nursing plays an important role in the care of these patients and their parents, before, during and after the child's death in a continuous manner and maintaining a relationship based on trust, through assertive communication, being essential the accompaniment, facilitating the adaptation and coping with the new situation.

The objective of the present study was to know the needs and experiences of parents and brothers who lost their children due to cancer, as well as to identify health professionals interventions aimed at covering those needs and / or accompany parents to facilitate this process, as well as to explore the impact that this can cause in professionals.

This is a narrative bibliographic review in which a search has been carried out in different databases and scientific societies such as: Pubmed, Dialnet, Indaga, Scielo, Spanish Society of Palliative Care, Spanish Federation of Parents of Children with Cancer and Society of Medical Oncology.

The selected articles made it possible to determine that there is insufficient support for grief and difficult access to resources or lack thereof, as well as a great need for training health professionals, which is sometimes insufficient; without forgetting the self-care that these professionals must perform, for the high risk of suffering anxiety or Burnout Syndrome.

Key words: bereavement, parents, oncology child, death and nursing.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CÁNCER INFANTIL	1
<i>Definición y conceptualización</i>	1
<i>Etiología y factores de riesgo</i>	1
<i>Epidemiología</i>	2
<i>Tratamiento</i>	2
EL DUELO	2
<i>Definición y conceptualización</i>	2
<i>Variables que influyen en el duelo</i>	4
<i>Necesidad de relación del ser humano</i>	4
<i>Teoría de la vinculación</i>	5
<i>Mecanismos de defensa ante un suceso traumático</i>	5
<i>Crecimiento postraumático</i>	6
JUSTIFICACIÓN	6
OBJETIVOS	7
OBJETIVO GENERAL	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	7
MATERIAL Y MÉTODOS	7
RESULTADOS	9
DISCUSIÓN	13
CONCLUSIONES	20
BIBLIOGRAFÍA	21
ANEXOS	26
ANEXO I	26
ANEXO II	27

INTRODUCCIÓN

Cáncer infantil

Definición y conceptualización

La OMS¹ define el cáncer como: “un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica definitoria del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, un proceso que se denomina «metástasis». Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer”.

Si, además, a este término le añadimos la palabra “infantil”, estaríamos hablando según esta misma organización, de una de las principales causas de muerte en niños de 0 a 19 años.

El cáncer infantil engloba una gran cantidad de tumores distintos, los más comunes son: la leucemia, cáncer cerebral, linfoma y tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms¹.

Según el tejido en el que se origina el cáncer hablaremos de²:

- Carcinomas: cuando comienza en células epiteliales, ya sea en la superficie de órganos, glándulas o estructuras corporales.
- Sarcomas: se trata de células que se originan en el tejido conectivo o conjuntivo, es decir, en músculos, huesos, cartílagos o tejido graso.
- Leucemias: se forman en la médula ósea, donde se producen los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.
- Linfomas: se produce a partir del tejido linfático.

Etiología y factores de riesgo

El cáncer es una enfermedad que afecta a personas de cualquier edad. Como ya hemos explicado anteriormente, todo comienza cuando se produce una serie de cambios en una célula, la cual comienza a multiplicarse de forma descontrolada, si esto no se trata, afectará a otras partes del cuerpo¹.

El cáncer en adultos puede tener una causa ambiental o relacionada con el estilo de vida; sin embargo, en los niños no existe una causa concreta, es por ello por lo que la prevención

estará centrada en evitar aquellos factores modificables que puedan desencadenar un cáncer en la vida adulta¹.

A día de hoy, no se ha encontrado ninguna causa por la que se provoque esta enfermedad en los niños, además muy pocos casos son debidos a factores genéticos³. La OMS, señala que un 10% de los niños tienen mayor probabilidad de padecer cáncer debido al factor genético¹.

Existen ciertas infecciones que aumentan el riesgo de padecer cáncer infantil tales como: VIH, el virus de Epstein-Barr y el paludismo. La vacunación también puede evitar padecer infecciones que aumentan el riesgo de padecerlo¹.

Epidemiología

En España, se diagnostican aproximadamente unos 1000 casos al año³, pero se estima que cada año se diagnostican aproximadamente 300.000 casos en el mundo, de los cuales, en los países con altos ingresos se curan más de un 80%, mientras que, en países con medianos o bajos ingresos, tan solo se curan un 20% de los casos¹.

Tratamiento

El objetivo principal en el cáncer infantil, dado que no existe una causa como hemos indicado anteriormente, consistirá en una detección precoz, que hará posible que la respuesta al tratamiento sea mayor. Este tratamiento va a depender del tipo de cáncer y puede precisar cirugía, radioterapia y quimioterapia, en ocasiones con trasplante de médula ósea^{1,3}.

A pesar de todo, gracias a los avances existentes en cuanto a técnicas diagnósticas y terapéuticas, el cáncer infantil es uno de los grandes éxitos de la medicina³.

El duelo

Definición y conceptualización

El duelo es un proceso por el que las personas deben pasar tras el fallecimiento de un ser querido, pero la intensidad de las emociones, la duración y la resolución de este, van a depender de varios factores de los que hablaremos a continuación⁴.

Por otro lado, la SECPAL⁵ define el duelo como: “un estado de pensamiento, sentimiento, y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales”. Una vez definido, debemos saber que, el duelo no es una enfermedad, sino que es un proceso de adaptación a una nueva situación; su duración es variable, no dura un tiempo concreto; va a estar influido por la sociedad;

es íntimo y activo⁵.

Nos encontramos entonces ante una crisis psicológica provocada por una pérdida⁶; Slaikeu⁶ define crisis como: “un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizada por la falta de habilidad del individuo para afrontar una situación particular, empleando métodos usuales o comunes de solución del problema por la aparición potencial de consecuencias positivas o negativas”. Esta va a causar en las personas alteraciones somáticas, cognitivas, conductuales o emocionales, que son las que van a causar la dificultad en el desarrollo de habilidades para resolver problemas⁶.

Podemos hablar de distintos tipos de duelo⁵:

- Duelo normal: es el más frecuente, en la mayoría de los casos no se necesita ayuda especializada.
- Duelo anticipado: la persona comienza el duelo cuando es consciente de que se va a producir la pérdida.
- Duelo crónico: se produce cuando se alarga la fase inicial de desesperación, la persona va a mostrar durante años síntomas físicos y psicológicos.
- Duelo congelado o aplazado: no muestra ningún síntoma ante la pérdida y tiempo después, ante una pérdida menor muestra gran malestar.
- Duelo exagerado: puede aparecer de tres formas distintas: con una reacción intensa que no es común en esa persona, negando la realidad o mediante la certeza de que la muerte ha traído algo beneficioso.
- Duelo enmascarado: aparecen somatizaciones y conductas que crean malestar a la persona, pero estas no se asocian con la pérdida.
- Duelo ambiguo: se produce cuando no aparece el cuerpo o cuando la enfermedad provoca que el paciente no reconozca a su ser querido.

Varios autores, entre los que destacan J. Bowlby, C. Parkes, E. Kübler-Ross, M. Horowitz y W. Worden, afirman que las personas en duelo pasan por distintas fases o tareas, para hablar de dichas etapas nos vamos a centrar en las propuestas de uno de los referentes, William Worden. Este autor explica que el doliente, mediante un proceso activo, irá elaborando estas fases, pudiendo llegar a superar el duelo. Estas etapas no tienen que seguir un orden específico. Al final de este camino, la persona se habrá adaptado a la nueva situación, y esto significa que se ha desligado o desvinculado. Estas etapas son: aceptar la realidad de la pérdida, experimentar el dolor del duelo, ajustarse a un ambiente en el que el fallecido no está y recolocar al fallecido emocionalmente y seguir con la vida.

Esto no significa olvidarte de la persona fallecida, sino que es un proceso de adaptación a una nueva vida⁴.

Variables que influyen en el duelo

Existen ciertos factores que pueden predecir el riesgo de padecer un duelo patológico, los cuales nos van a ayudar a identificar a aquellas personas vulnerables de padecerlo para poder prevenirlo, así como poder actuar de la manera más adecuada. Estos factores de los que hablamos son tres:

Factores intrapsíquicos: vulnerabilidad pre-pérdida. Son aquellas variables relacionadas con la personalidad y desarrollo de la persona, las pérdidas sufridas anteriormente, así como su salud mental. De igual forma, aquí van a tener un papel muy importante los estilos de vinculación de los que hablaremos posteriormente. Este tipo de variables son las que más importancia van a tener sobre la evolución del duelo.

Factores circunstanciales: se refiere a los factores externos, es decir, aquellos que no tienen que ver con la persona doliente. Ejemplos de estas variables pueden ser la muerte de un hijo, una muerte no esperada, una muerte anticipada, etc. El impacto va a ser tan grande, que se produce un desajuste entre las referencias almacenadas en nuestro cerebro y el proceso traumático, produciéndose un fallo en el procesamiento de la información y causando dificultades para responder ante tal trauma.

Factores interpersonales: son aquellos que hablan de las relaciones interpersonales. Recibir apoyo por parte de otras personas, ayuda a mediar con esa sobreexcitación que se produce en las personas en duelo y que actúa como factor protector de este, compensando los daños producidos por la pérdida. En contraposición, la falta de este apoyo se ha relacionado con mayor riesgo de padecer duelos patológicos.

Estas tres variables no actúan individualmente, sino que están interrelacionadas, aumentando o disminuyendo el riesgo de duelo complicado ante una pérdida⁷.

Necesidad de relación del ser humano

La necesidad de relación es una característica fundamental de los seres humanos desde que nacemos, es imprescindible para la supervivencia; pues, en todo momento estamos interactuando con todo aquello que tenemos a nuestro alrededor, llevamos a cabo vínculos con el fin de sentirnos seguros y protegidos, desde niños hasta adultos. Es por esto por lo que, cuando se produce la muerte de un ser querido, no solo se trata de recuperarnos por la ausencia de esa persona, sino que también tenemos que realizar una reconstrucción

interna, debido a que además muere una parte de nosotros mismos. Cuando nos encontramos ante un duelo, perdemos la capacidad de ordenar la información de forma que tenga sentido. En nuestro interior se desmoronan todas aquellas construcciones que teníamos hechas y este es el objetivo del duelo, llevar a cabo una reconstrucción cognitiva, es por ello por lo que nunca más volvemos a ser los mismos tras una pérdida, ya que las nuevas construcciones que debemos realizar serán distintas. En este proceso, se debe reconectar nuestro mundo interno con todo aquello que nos rodea⁷.

Teoría de la vinculación

John Bowlby⁷, enunció la teoría de la vinculación, por la cual explica la necesidad que tenemos los seres humanos de crear vínculos con los que nos rodean. A través de esta, señala que las reacciones al duelo están estrechamente relacionadas con los distintos sistemas de vinculación desarrollados durante la infancia, numerosos estudios están confirmando en la actualidad la relación entre ambos, afirmando también que el estilo de vinculación del niño puede crear desórdenes psiquiátricos en la vida adulta. Además, según el tipo de vinculación, habrá mayor riesgo o menor de padecer un duelo complicado. Este autor estableció cuatro tipos de vinculación: segura, insegura-ansiosa, insegura-evitativa e insegura-desorganizada. Tener una vinculación segura en la vida adulta, conducirá a una buena autoestima y buena capacidad para relacionarse y mantener buenos vínculos. Además, es un factor protector frente a pérdidas futuras. Los estilos de vinculación insegura-ansiosa se asocian con duelos crónicos; los inseguro-evitativos pueden crear duelos inhibidos o pospuestos.

Mecanismos de defensa ante un suceso traumático

Mardi Horowitz⁷, estableció las distintas respuestas existentes ante un suceso traumático, como es la muerte de un ser querido: mecanismos de inhibición del contenido, por ejemplo intentando no pensar en ello, prestando atención a otras cosas para mantenerse entretenido, son hechos que no van a solucionar la pérdida pero mantiene a la persona protegida de entrar en alteraciones emocionales y mentales; mecanismos de alteración del concepto, se trata de restarle importancia a lo sucedido; mecanismos de alteración de los esquemas personales, cambiando su concepto del mundo, incluyendo en él la eventualidad de la muerte. Con estos mecanismos se consigue minimizar la intensidad emocional.

Crecimiento postraumático

Son varias las corrientes que han estudiado los cambios que puede producir un suceso traumático en la vida de las personas dolientes.

Tras un suceso tan fuerte como es la muerte de un hijo, muchas personas llevan a cabo cambios en ellos mismos, esto se debe a que han hecho frente a un suceso muy doloroso y lo han superado, es por ello por lo que después de esto la persona resurge con más fuerza que nunca y por lo tanto con mayor capacidad para hacer frente a cualquier cosa.

Por otro lado, se producen cambios en las relaciones interpersonales, ante estas situaciones, en muchas ocasiones la familia o redes sociales del individuo, se unen más aun debido al gran apoyo recibido durante el proceso.

En cuanto a la espiritualidad y filosofía de vida, es otro aspecto que puede sufrir cambios, esto es debido al derrumbe de todas aquellas ideas que se tenían establecidas y las cuales, como hemos indicado, tienen que volver a ser construidas.

Como podemos comprobar, a pesar de la gran pérdida sufrida, en ocasiones puede causar cambios en distintos aspectos de la vida que incluso pueden llegar a ser positivos⁷.

JUSTIFICACIÓN

Dada la gran incidencia de cáncer infantil en el mundo, y aunque la supervivencia sea alta, se hace necesario conocer cómo ayudar a que las familias de estos niños puedan adaptarse de la mejor manera a la nueva situación que se les presenta. Este es un aspecto que hay que reforzar entre los distintos profesionales de los equipos multidisciplinares de todos los hospitales. Es por todo esto que considero muy importante saber qué sienten las familias, que necesidades tienen y qué echan en falta desde los cuidados, para así conocer cuál es la mejor manera de actuar en estos momentos y saber hacer frente como futura profesional.

Por otro lado, debida a esta gran inquietud de la que anteriormente he hablado, realicé un voluntariado durante varios años en la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de Almería, ARGAR, donde pude conocer el maravilloso trabajo que llevan a cabo los profesionales encargados de esta para con los padres y niños durante toda la enfermedad y, posteriormente, una vez superada esta o tras la muerte del niño. Además, pude ver como realizaban su trabajo las enfermeras de la unidad de Onco-hematología pediátrica del Hospital Universitario Torrecárdenas, quienes realizan una gran labor junto con los

psicólogos de ARGAR.

Todo esto, creó en mí una necesidad imperiosa de saber qué investigaciones se han realizado al respecto, para que mi praxis profesional como enfermera sea la de cuidar, acompañar y facilitar el proceso de duelo por el que pasan estas familias y niños, siempre desde la evidencia científica.

OBJETIVOS

Objetivo general

Conocer las demandas de los padres de niños con procesos oncológicos, las intervenciones que realizan los profesionales, así como, el impacto de ese duelo en los profesionales.

Objetivos específicos

- Conocer las experiencias y necesidades de los padres y hermanos durante el duelo.
- Identificar las intervenciones de los profesionales de la salud dirigidas al duelo de padres, con pérdida de hijo por proceso oncológico.
- Explorar el impacto del duelo en los profesionales.

MATERIAL Y MÉTODOS

Para realizar este trabajo, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de tipo descriptiva o narrativa. Para ello, se realizó una búsqueda en las principales bases de datos y sociedades científicas:

Bases de datos:

- Pubmed.
- Dialnet.
- Indaga.
- Scielo.

Sociedades científicas:

- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL).
- Federación Española de Padres de Niños con Cáncer.
- Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM).

Así mismo, para realizar dicha búsqueda, se han utilizado los siguientes términos MeSH en algunas de las bases de datos mencionadas: “bereavement”, “children”, “death”, “neoplasms”, “palliative care”, “nursing care”, “pediatrics”, “oncology” y “parents”.

Por otro lado, se utilizaron los siguientes términos DeCS: “enfermeras pediátricas”, “muerte”, “duelo”, “padres”, “oncología”, “pediatría” y “enfermería”.

Todos los términos citados, tanto MeSH como DeCS, fueron combinados en las bases de datos, tal y como se muestra en la tabla del Anexo I.

El período en el que se llevó a cabo este procedimiento fue durante los meses de diciembre y enero de 2018 y 2019, respectivamente.

Para la selección de los artículos, se establecieron los siguientes criterios de inclusión:

- Artículos publicados en los últimos 10 años (2009-2019).
- Idiomas: se seleccionaron aquellos artículos publicados en español o inglés.
- Artículos con acceso a texto completo.

Como criterios de exclusión se utilizaron:

- Se excluyeron aquellos estudios realizados en animales.
- No se tuvieron en cuenta aquellos artículos que no tenían relación con el objetivo del estudio.
- Se excluyeron los artículos que no tenían relación con la población pediátrica oncológica.

También cabe destacar el contacto directo con la Federación Española de Padres de Niños con Cáncer, quienes nos han proporcionado gran cantidad de información relevante acerca del tema tratado en el trabajo presente.

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica, utilizando las estrategias propias de cada base de datos, así como teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión mencionados, fueron seleccionados un total de 30 artículos para la realización de este TFG.

A continuación, encontramos un flujograma de los artículos seleccionados, así como excluidos para la realización de esta revisión:

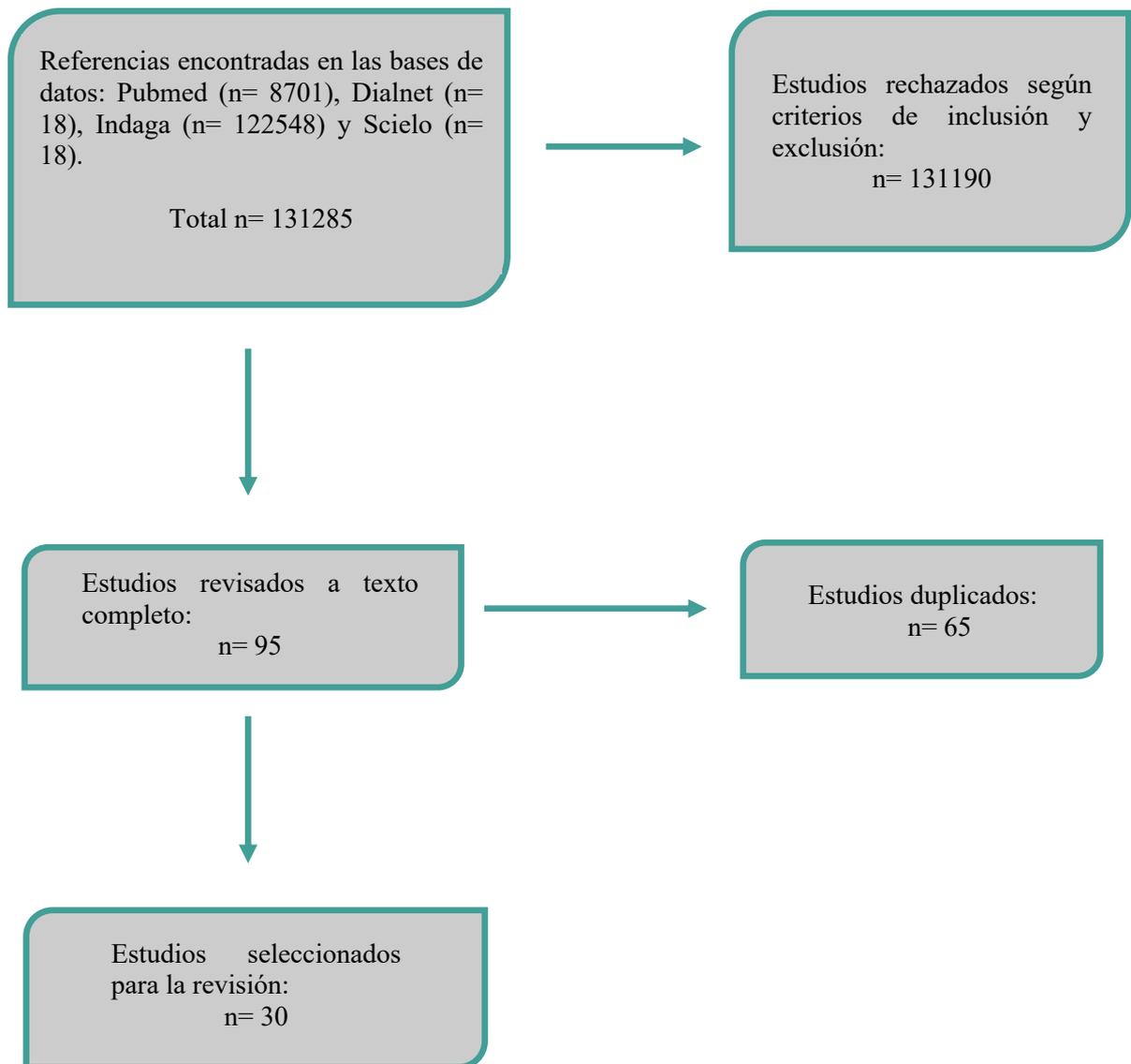


Ilustración 1: selección de los artículos, según criterios de inclusión y exclusión.

RESULTADOS

Con la realización de esta revisión narrativa hemos encontrado una serie de resultados que son concluyentes. El apoyo al duelo en padres que pierden a sus hijos por un proceso oncológico es determinante para hacer que este no se convierta en un duelo patológico.

En cuanto a las necesidades referidas por los padres y la atención recibida, encontramos diversos artículos: Gijzen S. et al.⁸ señalan que en muchas ocasiones el apoyo es insuficiente, un 52% de los padres afirman que el apoyo emocional recibido fue escaso, otro 25% indica que el apoyo instrumental, aquel que hace referencia a los recursos

existentes en el sistema de salud, fue insuficiente y lo mismo ocurre con un 19% que menciona un apoyo informativo bajo. Así como Snaman J. et al.⁹, encuentran en sus datos recogidos la importancia de las relaciones sólidas y continuas y una comunicación de calidad. Otro punto importante lo menciona Lannen P. et al.¹⁰, quien encuentra que el hecho de proporcionar la información con una relación cercana y una adecuada comunicación, hace que un 75% de los padres sean capaces de asimilar mejor la información.

En varias ocasiones, los padres necesitan acudir a servicios de salud mental, Lichtenthal WG. et al.¹¹, encontraron que un 36% de los padres abandonaban estos servicios porque no les era útil, un 40% refería que necesitaba de estos servicios y no se les estaban proporcionando. Además, encontró barreras a la hora de acceder a estos recursos, pues a un 64% de los padres les parecía demasiado doloroso hablar de la muerte de su hijo y un 60% identificó como muy difícil encontrar ayuda.

Steele AC. et al.¹², realizó entrevistas a 99 miembros de la familia del niño fallecido para identificar las necesidades que habían encontrado durante todo el proceso, estas fueron: mejor comunicación, más compasión, mayor facilidad en el acceso a los recursos y más investigación.

Riestra M.¹³ realizó entrevistas a padres que perdieron a sus hijos para obtener las necesidades percibidas por los padres, estas fueron: poder elegir el lugar donde su hijo va a morir, para ello requieren recursos como son los cuidados paliativos en el hogar; información de calidad, trato humanizado, sentirse integrados en el cuidado del niño, que puedan ser partícipes en las decisiones y que se les asegure la continuidad de los cuidados durante el duelo.

Muñoz M.¹⁴, tras llevar a cabo una serie de entrevistas, obtuvo los siguientes resultados acerca de la relación entre el equipo y la familia: algunos padres percibían al equipo como un agresor en vez de como un cuidador, refiriendo a los padres falta de confianza en el equipo que no mostró cercanía; por otro lado, encontró un apoyo nulo tras el fallecimiento del niño y la desaparición del equipo tras el alta, pues los padres afirman que tuvieron escaso contacto con los profesionales que atendieron a su hijo.

Vega P. et al.¹⁵, realizó diversas entrevistas para conocer la vivencias de los padres que participaron en un programa llamado “Corporación Re-Viviendo”, estas entrevistas desvelaron que los padres estaban llevando a cabo un proceso dinámico y continuo desde el momento de la pérdida hasta su “revivir”.

Weaver MS et al.¹⁶, a través de los resultados recopilados en su estudio, hablaron sobre la

importancia de reunir las perspectivas del paciente, padres y profesionales, en lo que se refiere a las necesidades al final de la vida, encontrando cosas en común: honestidad en la comunicación, esperanza, alivio de los síntomas, accesibilidad a la atención, apoyo social al cuidador principal, atención de los hermanos, apoyo en el duelo, comunicación en la toma de decisiones y calidad en los cuidados.

Meert KL. et al.¹⁷, llevaron a cabo una reunión con 53 padres que habían perdido a sus hijos junto con los médicos que los habían tratado, para identificar los procesos que debían llevar a cabo para la creación de nuevos significados, encontrando así 4 tareas: creación de sentido, búsqueda de beneficios, vínculos continuos y reconstrucción de la identidad.

De la Maza LV. et al.¹⁸, realizó un programa educativo para padres de niños con cáncer llevado a cabo por una enfermera. Acudieron un total de 96 padres y se pudo observar cómo aumento significativamente el conocimiento de los padres que habían recibido el programa.

Forsey M. et al.¹⁹, recogió informes de médicos y enfermeros sobre cómo proporcionaban atención emocional a los padres, ambos coincidieron en que formaban un equipo multidisciplinar y no por profesionales individuales, atendiendo así las necesidades de los padres.

Zañartu C. et al.²⁰, hacen referencia a la importancia de conseguir un acercamiento entre la muerte y el niño, ya que es algo que no está integrado en la práctica clínica, entregando herramientas para ello a profesionales, padres y niños.

Carreño S. et al.²¹, a través de su revisión, encontraron un patrón común que surge en los padres tras la muerte de un hijo, este es la búsqueda de sentido, lo cual se produce durante todas las etapas al final de la vida, su finalidad es la de encontrar el significado de su nueva vida.

Por otro lado, en cuanto al apoyo por parte de equipos de cuidados paliativos encontramos: Suttle L. et al.²², afirman que un 70% de los niños con enfermedades limitantes, mueren en los hospitales y sus datos sugieren que aquellos que tienen una enfermedad que limitan su vida y son atendidos por el equipo de cuidados paliativos, tienen mayores probabilidades de morir en su hogar que aquellos que no son atendidos por estos equipos.

França JR. et al.²³, estudio a 11 niños que estaban recibiendo cuidados paliativos para conocer cuáles eran los miedos que estos tenían, obteniendo dos vertientes distintas: por un lado, aquellos que sentían miedo, tristeza, angustia e inseguridad frente al diagnóstico;

por otro lado, aquellos que tenían miedo por el hecho de que su familia se derrumbara si ellos morían.

Friedel M. et al.²⁴, llevaron a cabo un análisis de un equipo de cuidados paliativos pediátricos en Bélgica, donde un total 5 equipos trataron a 3607 niños, el 50% fueron diagnosticados de cáncer, de los cuales 428 murieron y un 51% de ellos pudieron morir en su hogar mediante una coordinación, comunicación y control de síntomas.

Respecto a la cercanía de la muerte del niño y los temores de los padres, encontramos los siguientes: Pritchard M. et al.²⁵, hablan del momento en el que ocurre la muerte, en el que un 52'4% identificaron ese momento como anticipado, un 31% como inesperado y un 16'7% afirmaron que se produjo después de lo esperado.

En relación con los síntomas, Pritchard M. et al.²⁶, se distinguieron dos tipos: los que preocupaban a los padres y los que no. Todos los padres identificaron varios síntomas comunes que les preocuparon, tales como cambios de comportamiento, en la respiración y el dolor. Un 80'77% describieron una serie de síntomas de menor preocupación, tales como cambios en la apariencia.

Kars C. et al.²⁷, analizaron la forma en la que influye el saber dejar ir a su hijo, pese a la dificultad que ello conlleva. Esto, tuvo efectos positivos tanto en el niño en el momento de ir, como sobre los padres en el momento de esa transición.

Respecto al cambio en los hermanos tras la muerte del niño: Foster TL. et al.²⁸, registran los siguientes datos: un 69% en los que se encontraron cambios personales, un 47% manifestó cambios en las relaciones con familiares y compañeros y solo un 21% no mostraron cambios.

Osenga K. et al.²⁹, con respecto a los hermanos, obtuvieron datos que afirmaban que sufrieron ansiedad, depresión y consumo de drogas; además, señalaron una mala comunicación y preparación a la muerte, así como un impacto en sus metas educativas y profesionales en la actualidad.

En relación a la ansiedad y estrés causado en los padres: Ljungman L. et al.³⁰, estudió los niveles de estrés postraumático en padres y madres 5 años después de la muerte del niño, el 20% de las madres y el 35% de los padres informaron de la existencia de este.

Dos Santos Alves DF. et al.³¹, recogió datos entre los padres con niños fallecidos por cáncer y pudo observar un aumento del estrés en los padres más jóvenes con niños menores, a diferencia de aquellos padres más mayores con hijos de mayor edad.

Acerca de los legados, Foster TL. et al.³², estudiaron el efecto que estos tenían en las familias, se estudiaron un total de 40 familias, 17 de ellas habían recibido un legado por

parte de su hijo antes de su muerte, 12 meses después realizaron entrevistas y encontraron que aquellas familias que recibieron un legado mostraban menores niveles de ansiedad.

Por último, con respecto a cómo afectaron estos pacientes a los enfermeros y demás profesionales del equipo multidisciplinar, Kamisli C. et al.³³, encontraron que el 58'6% expresó sentimiento de agotamiento y por el contrario un 37'1% expresó satisfacción, así como un gran aprendizaje de vida.

Vega P. et al.³⁴, estudió a 153 profesionales, mostrando que el 4% de ellos sufren Síndrome de Burnout y el 89% tiene riesgo de padecerlo, encontrando un incremento en los que trabajan en oncología pediátrica.

Vega P. et al.³⁵, en otro de sus estudios, entrevistó a varias enfermeras pediátricas, los testimonios recogidos señalaron algo común: ellas también sufrían un duelo tras la muerte de un niño.

Boyle A. et al.³⁶, también recogieron testimonios de enfermeras de oncología pediátrica, encontrando riesgo de fatiga, compasión, angustia moral y dolor.

En una investigación llevada a cabo por Da Silva A. et al.³⁷, surgieron cuatro temas clave: los cuidados paliativos, el equipo multidisciplinar, construcción del cuidado singular y las dificultades y facilidades que encontró el equipo, así como de las lecciones aprendidas.

En el Anexo II, encontramos una tabla con más datos de interés de los artículos utilizados para la realización del trabajo.

DISCUSIÓN

Este estudio se propuso con el objetivo de evaluar la importancia del apoyo al duelo en padres de niños que murieron a causa de una enfermedad oncológica, para así evitar que este se convierta en un duelo patológico. Por ello, tras la realización de la búsqueda bibliográfica en las diferentes bases de datos y sociedades científicas, se realizó un análisis de los distintos artículos seleccionados, indicando los resultados más relevantes para este trabajo, para que posteriormente, podamos extraer unas conclusiones. La primera pregunta en este estudio buscó determinar cuáles son las necesidades que tienen los padres tras la muerte de su hijo, para así poder determinar en qué pueden mejorar los enfermeros para suplir estas necesidades, sin olvidar el autocuidado de ellos mismos.

Durante el período previo al fallecimiento del niño, es imprescindible dirigirse, tanto a él como a su familia de una manera holística, ya que su muerte es un evento que puede causar una disfunción y daño que puede prolongarse en el tiempo, por lo que hay que atender las necesidades físicas, espirituales y psicosociales de ambos, pues la forma en la que el niño vivirá la enfermedad va a depender del proceso de evolución de estos tres aspectos^{22,38}. En varios artículos^{31,34,35}, se habla de un gran error, tanto por parte de los profesionales sanitarios como por parte de los padres, y es el hecho de no hablar con los niños sobre la muerte. Esto provoca que no desaparezcan los miedos de ellos con respecto a esta y que sientan que no se les está contando toda la verdad, perdiendo la confianza en sus padres. Como dijo Cristian Zañartu et al.²⁰: “si no se explica qué es la muerte, no se puede iniciar el duelo”; es por esto que, los profesionales sanitarios deben motivar a los padres a que lo hagan y sean transparentes con los niños durante este proceso, sin convertir la muerte en un tabú, ya que los pequeños son capaces de darse cuenta de la cercanía de esta.

A diferencia de los adultos, los niños, con su pureza y plasticidad, tienen una mayor capacidad para afrontar la enfermedad y muerte, sembrando así la semilla para un buen afrontamiento en los padres tras su marcha, convirtiéndose a su vez, en los protectores y cuidadores de sus progenitores¹⁵.

Entretanto, no hay que pasar por alto la importancia de los equipos de cuidados paliativos, quienes juegan un papel importante a la hora de la toma de decisiones durante el proceso de enfermedad, proporcionando al niño y su familia una atención totalmente individualizada, haciendo que la familia sea la protagonista del cuidado del niño^{16,37}.

Otro punto principal, es el papel que juega la enfermera en estos momentos, quien debe crear un plan de cuidados, teniendo en cuenta las decisiones de las familias en cuanto al niño. Los propios padres expresan la necesidad de estar junto a sus hijos en aquellas intervenciones dolorosas; y su estrés y ansiedad anteriormente nombrada, en muchas ocasiones, provocan incluso que sientan inseguridades en relación con la atención proporcionada por las enfermeras y médicos de sus hijos. Es aquí donde las enfermeras deben hacer que los padres se sientan apoyados, llevando a cabo estrategias de acompañamiento en todo momento, tanto antes como después de la muerte, creando así una relación de confianza, reforzada por el hecho de que para los padres es muy importante sentir que todo el equipo está haciendo todo lo posible por su hijo^{14,15,31}.

Por otro lado, uno de los factores que va a ser decisivo en el afrontamiento de los padres, es la forma en la que se proporciona la información sobre la gravedad de la situación, es

un momento clave, en el que en los padres surgen dudas e inquietudes. Estos residen en cómo de cercano es el final y qué sintomatología va a tener el pequeño durante este proceso. Todos aquellos síntomas, deben de ser controlados para así disminuir la angustia de los progenitores, así como del niño^{22,25,26}.

Un grupo de enfermeras creó un programa educativo con el fin de aumentar el conocimiento en los padres con respecto a la enfermedad, con la intención de disminuir los niveles de ansiedad; pero, aunque se demostró que no se disminuyeron los niveles de ansiedad, pudieron afirmar que en tan solo tres días sí que tuvo efectos positivos en el aumento del conocimiento sobre la enfermedad del niño¹⁸.

Marijke C. Kars et al.²⁷, tras la realización de un estudio en el que llevó a cabo entrevistas a varios padres que se encontraban en esta situación, comprobó que para ellos el proceso paliativo, tenía como fin: “lidiar con la pérdida de su hijo”. Con esto pudieron concluir, que aquellos padres que lograban esto, y dejaron ir a su pequeño, tuvieron una receptividad mayor de la situación y por lo tanto un mejor afrontamiento.

Tras la muerte de su hijo y durante el duelo, los padres pueden sufrir un deterioro en las relaciones interpersonales, pudiendo llegar a una situación de aislamiento. Es imprescindible la intervención de un equipo multidisciplinar para proporcionar un buen apoyo emocional, tanto antes de la muerte del niño como después, de forma continuada, pero desafortunadamente, por la falta de recursos, es algo que no es posible^{9,30}. El duelo se asocia también, con un alto riesgo de padecer estrés postraumático, más prevalente en los padres que en las madres, así como ansiedad, otras enfermedades mentales, intentos de suicidio e incluso la muerte, abuso de sustancias, cáncer, esclerosis múltiple, diabetes e infarto agudo de miocardio^{21,22,30,31}. No debemos olvidar a los hermanos de los niños oncológicos, es algo que pocos investigadores estudian, muchos de los hermanos experimentaron cambios en varios aspectos de sus vidas después de la muerte de su hermano, estos cambios afectaron a la personalidad, actitud, interés en los estudios, perspectivas de la vida, actividades e intereses, relaciones con compañeros y familia e incluso problemas de sueño; sin embargo, otros muchos no experimentaron cambios en ningún área y se recuperaron sin secuelas ni sufrimiento residual, además algunos tuvieron un gran crecimiento personal^{28,29}.

Después de la pérdida, según pudieron estudiar Kathleen L., Meert et al.¹⁷, muchos padres y madres se reúnen con el equipo que ha cuidado a su hijo y pudieron comprobar que estos necesitaban crear nuevos significados y buscar el sentido de la muerte de su hijo, así como los beneficios de la pérdida, en definitiva, encontrar un nuevo sentido a la vida.

Este proceso es muy complejo, se debe tener un manejo de las emociones, reestructurar la identidad personal, sin dejar de mantener el vínculo con su hijo, restableciendo las relaciones psicosociales con amistades, cónyuge e hijos supervivientes. En todo este proceso, la búsqueda de apoyo va a ser fundamental y los profesionales sanitarios juegan un papel muy importante en estos momentos ^{15,17,21}.

El proceso de elaboración de la pérdida por parte de los padres se inicia durante la enfermedad, tras vivir diversas situaciones junto con el equipo de salud, lo que también conduce al sentimiento de haberlo hecho todo por sus hijos¹⁵.

Otro hallazgo muy importante, fueron las necesidades expresadas por los padres, aquellas que echaron en falta o que sintieron insuficientes durante su proceso de duelo. Indicaron la importancia de desarrollar una mejora de la atención en el duelo, incluyendo a los equipos sanitarios como referentes en el apoyo en todo el proceso mediante una atención estandarizada, ayudándolos además a realizar la transición a la comunidad. Los progenitores también hicieron recomendaciones a los propios profesionales tras su experiencia, indicaron que la atención no debía darse solo en el momento del fallecimiento del niño, sino que esta debe continuarse continuamente tras la muerte, proporcionando un apoyo continuo. Gran relevancia tiene también los médicos de cabecera, los padres indicaron que ellos también debían ofrecer cuidados tras la muerte del niño, no solo en su consulta, también mediante llamadas telefónicas o visitas en el hogar. No solo echaron en falta más apoyo por parte del equipo, sino también por parte de sus propias familias, así como por parte de profesionales de atención sanitaria. Insisten en que les gustaría ser abordados con empatía, que es necesario que se mejore la comunicación entre el equipo de salud y los padres, que se comuniquen con ellos de forma honesta, compasiva, cariñosa y sensible, que se les informara acerca de las opciones de apoyo existentes e insistiendo, como ya hemos dicho en recibir más apoyo. Apuntan que se les aborde teniendo en cuenta sus creencias personales, culturales, religiosas y espirituales. Otra necesidad que resaltaron, fue la de reunirse con el equipo médico que atendió a sus hijos semanas después del fallecimiento, lo cual además permite a los sanitarios a explorar a los padres y hermanos ^{9-13,22}.

Es importante observar que en todos los casos de este estudio, los progenitores informan de la necesidad de la continuidad de cuidados al duelo^{9,13}; sin embargo, en tan solo uno de ellos encontramos que en Bélgica, se desarrolla un proceso continuo, abordando a las familias desde el momento del diagnóstico continuando hasta tiempo después de la muerte del niño, lo cual ha demostrado reducir en gran cantidad de la carga que sufre la

familia²⁴.

Encontramos entonces, que existen tres tipos de apoyo durante la atención al duelo: el apoyo emocional, que es todo aquel que proporciona amor, empatía, confianza y cuidado a los padres; el apoyo instrumental, que se refiere a los distintos servicios a los que tienen acceso los padres (atención primaria, secundaria...); y, por último, el apoyo informativo, referente a la información prestada durante todo el proceso de enfermedad del niño. Todas estas, como podemos comprobar después de explorar cuáles son las necesidades de los padres, parecen insuficientes⁸.

Una vez conocidas las necesidades expresadas por los padres, así como los tipos de apoyo que pueden proporcionar los profesionales de la salud, analizaremos qué pueden hacer médicos y enfermeras para mejorar la calidad de la atención en estos casos.

Es de gran importancia crear relaciones sólidas y de confianza entre los profesionales y la familia, pues este es un aspecto que los padres consideran de gran importancia, proporcionando intimidad, comprensión, presencia física y disponibilidad emocional. Esta relación también va a ayudar a los padres en la toma de decisiones, y debe prolongarse tras el fallecimiento. Con respecto a la comunicación, encontramos que hay un déficit entre los profesionales, varias enfermeras así lo han reflejado, sienten gran dificultad a la hora de informar y de comunicarse, y afirman que es un aspecto sobre el que hay mucho que trabajar, requieren esta formación tanto para ayudar como para protegerse ellas mismas del sufrimiento que también les causa estas situaciones. La comunicación debe ser de calidad, dando información honesta y veraz acerca de la enfermedad del niño, así como comenzando el apoyo al duelo antes de que se produzca la muerte. Hay que destacar que una relación de confianza y una comunicación de calidad han demostrado que disminuye el riesgo de duelo a largo plazo. No se deben evitar las conversaciones difíciles, no ser sinceros sobre la gravedad de la enfermedad o dar esperanzas donde no las hay, esto puede crear en los padres daños emocionales difíciles de recuperar. Y es aquí donde debemos preparar a los padres para la muerte inminente del niño^{9,13}. Otro aspecto en el que se han encontrado deficiencias es en la no existencia de un programa protocolizado en los hospitales y la ausencia de un lugar en las instituciones donde recordar a los niños, como afirmó J. Snaman⁹: “los padres tienen una fuerte conexión con el lugar donde murió su hijo, por lo que resaltan la necesidad de un lugar al que visitar cuando regresen al hospital”. Por otro lado, resulta útil en el apoyo de las familias, derivarlas a grupos de apoyo donde puedan hablar con familias que pasaron por lo mismo y con los que van a sentir perfectamente comprendidos^{21,38}.

Wendy G. Lichtenthal¹¹, estudió la necesidad que tenían los padres de acceder a servicios de salud mental para abordar el duelo de una mejor manera y pudo observar que eran muy altas las tasas de abandono por parte de los padres, debido a que no se sentían comprendidos. Llegó a la conclusión de que se debía formar y mejorar la educación de los médicos para mejorar la calidad de una atención individualizada, para conseguir que los padres puedan mirar hacia el futuro. Es por esto, que se hace necesario ofrecer en la misma unidad de oncología, un servicio de salud mental especializado en duelo, así como reforzar los equipos de cuidados paliativos^{11,15}.

Aunque la evidencia muestra que la atención emocional es un aspecto que está muy descuidado por parte de los profesionales, a pesar de el énfasis puesto durante su formación, en una entrevista realizada a enfermeras, se descubrió que estas confiaban en la importancia de discutir de forma explícita las emociones con los progenitores. Sin embargo, en cuanto al personal médico, se observó que se centraban más en los temas médicos y menos en la atención a las emociones. Aun así, ambos estaban de acuerdo en que el apoyo debía ser brindado por el equipo multidisciplinar¹⁹.

Por otro lado, un aspecto que ha sido considerado muy beneficioso para los padres y hermanos, y la evidencia así lo ha demostrado, es la creación de los legados por parte de los niños hacia sus familias. La cercanía de la muerte hace que los niños quieran influir en la vida de sus familias de alguna forma, como por ejemplo mediante una carta, un regalo o algo significativo para ellos. Es por ello, que se sugiere que tanto los enfermeros como los hospitales en sí, promuevan la realización de estos^{9,22,32}.

Otra forma de apoyo que es útil para los padres en estos momentos tan duros, es hablar con otros padres que han pasado por lo mismo y recibir o dar consejos los unos a los otros. Los consejos se pueden clasificar según el momento en el que nos encontremos: antes de la muerte, los padres aconsejaban que hicieran todo aquello que desearan para así evitar arrepentirse por aquello que no hicieron y que eviten cuestionarse las decisiones que habían tomado en cada momento; poco después de la muerte, recomendaban que se apoyaran en las distintas fuentes de apoyo y confiaran en ellas, que se dejen recibir ayuda, expresar os sentimientos y emociones en cada momento, hacer actividades de ocio, muchos hicieron hincapié en apoyarse también en la religión y en no olvidar al niño creando vínculos; por último, en visión de futuro informaban unos a otros de la importancia de aceptar lo sucedido y en saber dejarlo ir, continuando sus vidas y viviendo el presente⁴⁰.

Como enfermeros, cuando se trata de ayudar a una persona en duelo, no existen unas

normas a llevar a cabo, pero sí que hay una serie de sugerencias que pueden ayudarnos en estas situaciones como pueden ser: facilitar la comunicación, preguntando cómo se encuentra o dando pie a que se puedan expresar libremente; escuchar la mayor parte del tiempo, existen muy pocas personas que dediquen el tiempo necesario para escuchar lo que los demás tienen que decir; ofrecer ayudas concretas y tomar la iniciativa de llamar a la persona; ser pacientes con el doliente y darle la oportunidad de que comparta sus recuerdos con el fallecido; por último, es imprescindible “estar ahí”, acompañando⁵.

En definitiva, como bien señala la SECPAL³⁸: “nuestra ayuda, es estar a su lado mientras ellos van elaborando su duelo”. Pese a todos los artículos encontrados, cabe destacar que no hay apenas escritos por enfermeras acerca de las intervenciones que se realizan en el duelo, es decir, no existe gran cantidad de evidencia sobre ello.

En varios estudios, se encontró que las enfermeras que trabajaban en oncología pediátrica mantienen gran cantidad de relaciones con muchos pacientes que tienen enfermedades que limitan su vida. Estas relaciones están basadas en el respeto, la atención, el afecto, la sensibilidad, evitando el sufrimiento y acompañando, es por ello por lo que crean lazos muy fuertes con las familias y el niño. Es evidente que también sufren con la muerte de los niños a los que cuidan y tienen un gran riesgo de sufrir angustia emocional, riesgo de agotamiento, fatiga, dolor moral e incluso síndrome de Burnout, por ello, tienen que llevar a cabo mecanismos de afrontamiento y tienen que superar un duelo. Las enfermeras, afirman que aún con varios años de experiencia, no conseguían desarrollar un afrontamiento eficaz tras el fallecimiento de un niño, pero encontraron muy útil para conseguirlo, la relación con el resto del equipo^{13,23,33-37,40}. Por todo esto, es muy importante que realicen un cuidado personal de forma continua, pues estos profesionales como afirma Adriana Ferreira de Silva et al.³⁷: “no aceptan la actitud tradicional de no involucrarse”.

Por otro lado, con respecto al duelo que sufren los profesionales, indicaron que no se sentían reconocidos en su dolor y que incluso se sentían juzgados al acudir a los rituales funerarios, enfrentándose así a un duelo no reconocido. Sin embargo, demostraron que acudir a dichos rituales, podía ser útil en la superación del duelo y que, por ello, deberían poder participar sin así lo desean. Por lo tanto, afirman que es necesario el desarrollo de estrategias de afrontamiento dentro de los equipos, evitando un afrontamiento ineficaz y síndrome de Burnout. Logrando así algo totalmente necesario que es, un equipo humanizado³⁴.

CONCLUSIONES

Existen unas necesidades de los padres en duelo, que no están siendo suplidas por el equipo sanitario, y en concreto, por el equipo de enfermería.

La familia, echa en falta una información honesta y veraz, imprescindible para establecer una relación basada en la confianza, pilar fundamental en el apoyo durante: el proceso de enfermedad, la muerte del niño y tras el fallecimiento del pequeño.

La dificultad para responder a las necesidades mencionadas es la falta de tiempo de las enfermeras por la excesiva carga asistencial.

El déficit de formación, tanto de enfermeras como de médicos, para abordar este componente humanístico de acompañamiento y dejar ir, una vez llegado el final de la vida.

Necesidad de nuevas líneas de investigación, con estudios desde grupos de trabajo interdisciplinares junto con asociaciones (Ej: ARGAR).

BIBLIOGRAFÍA

1. El cáncer infantil [Internet]. [citado 20 de abril de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
2. ¿Qué es el cáncer y cómo se desarrolla? - SEOM: Sociedad Española de Oncología Médica © 2019 [Internet]. [citado 4 de mayo de 2019]. Disponible en: <https://seom.org/informacion-sobre-el-cancer/que-es-el-cancer-y-como-se-desarrolla>
3. Yélamos C, García G, Fernández B, Pascual C, García-Saenz JA, Medin G. Con las colaboraciones y aportaciones de [Internet]. [citado 4 de mayo de 2019]. Disponible en: https://www.aecc.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/guia_reducida.pdf
4. Candel VA, Adsuara Vicent L, López NR. Intervención individual en duelo [Internet]. [citado 20 de abril de 2019]. Disponible en: https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manual_es/duelo/duelo12.pdf
5. Jiménez López FR, Márquez Hernández V V. Cuidados de enfermería en situaciones complejas de salud [Internet]. Sistemas de Oficina de Almería; 2015 [citado 20 de abril de 2019]. Disponible en: http://almirez.ual.es/search~S4*spi?/Xcuidados+de+enfermer%7Bu00ED%7Da+en+situaciones+complejas+de+salud&SORT=A&searchscope=4/Xcuidados+de+enfermer%7Bu00ED%7Da+en+situaciones+complejas+de+salud&SORT=A&searchscope=4&SUBKEY=cuidados+de+enfermería+en+situaciones+complejas+de+salud/1%2C2%2C2%2CB/frameset&FF=Xcuidados+de+enfermer%7Bu00ED%7Da+en+situaciones+complejas+de+salud&SORT=A&searchscope=4&1%2C1%2C
6. Granados Gámez G. Aplicación de las Ciencias psicosociales al ámbito del cuidar.
7. Payás A. Las tareas del duelo: psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Paidós; 2010.
8. Gijzen S, L'Hoir MP, Boere-Boonekamp MM, Need A. How do parents experience support after the death of their child? BMC Pediatr [Internet]. 7 de diciembre de 2016 [citado 5 de enero de 2019];16(1):204. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27927172>
9. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D V., Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: The role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. Cancer [Internet]. 1 de septiembre de 2016 [citado 5 de enero de 2019];122(17):2757-65. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27244654>

10. Lannen P, Wolfe J, Mack J, Onelov E, Nyberg U, Kreicbergs U. Absorbing Information about a Child's Incurable Cancer. *Oncology* [Internet]. 2010 [citado 12 de enero de 2019];78(3-4):259-66. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20523086>
11. Lichtenthal WG, Corner GW, Sweeney CR, Wiener L, Roberts KE, Baser RE, et al. Mental Health Services for Parents Who Lost a Child to Cancer: If We Build Them, Will They Come? *J Clin Oncol* [Internet]. 10 de julio de 2015 [citado 12 de enero de 2019];33(20):2246-53. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26033819>
12. Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Bereaved Parents and Siblings Offer Advice to Health Care Providers and Researchers. *J Pediatr Hematol Oncol* [Internet]. mayo de 2013 [citado 12 de enero de 2019];35(4):253-9. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23612375>
13. Riestra Rodríguez M del R. Mortalidad pediátrica: afrontamiento por familias y enfermeras y análisis de la calidad de los cuidados. [citado 20 de febrero de 2019]; Disponible en: <http://digibuo.uniovi.es/dspace/handle/10651/44495>
14. Muñoz Salinas M. La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente. *Acta Bioeth* [Internet]. noviembre de 2011 [citado 5 de enero de 2019];17(2):247-56. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=en
15. Vega V P, Rivera M S, González R R. El transitar del sobrevivir al revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Rev Chil pediatría* [Internet]. junio de 2012 [citado 5 de enero de 2019];83(3):247-57. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062012000300006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
16. Weaver MS, Heinze KE, Bell CJ, Wiener L, Garee AM, Kelly KP, et al. Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliat Med* [Internet]. 28 de marzo de 2016 [citado 15 de enero de 2019];30(3):212-23. Disponible en: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0269216315583446>
17. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, et al. Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Heal Psychol* [Internet]. abril de 2015 [citado 12 de enero de 2019];34(4):453-61. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25822059>
18. de la Maza L. V, Fernández C. M, Concha R. L, Santolaya D. ME, Villarroel C. M, Castro C. M, et al. Impacto de un programa educativo a los padres de niños con cáncer en el

- aumento del conocimiento de la enfermedad de sus hijos y la disminución de la ansiedad. *Rev Chil Pediatría* [Internet]. septiembre de 2015 [citado 17 de enero de 2019];86(5):351-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26593888>
19. Forsey M, Salmon P, Eden T, Young B. Comparing doctors' and nurses' accounts of how they provide emotional care for parents of children with acute lymphoblastic leukaemia. *Psychooncology* [Internet]. octubre de 2011 [citado 28 de enero de 2019];n/a-n/a. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/pon.2084>
 20. Zañartu SC, Krämer KC, Wietstruck P. La muerte y los niños. *Rev Chil pediatría* [Internet]. Agosto de 2008 [citado 28 de enero de 2019];79(4):393-7. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062008000400007&lng=en&nrm=iso&tlng=en
 21. Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R, Carreño-Moreno S, Chaparro-Díaz L, López-Rangel R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *Pers y Bioética* [Internet]. 1 de marzo de 2017 [citado 5 de enero de 2019];21(1):46-61. Disponible en: <http://personaybioetica.unisabana.edu.co/index.php/personaybioetica/article/view/6732/pdf>
 22. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. octubre de 2017 [citado 5 de enero de 2019];64(5):1167-83. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28941542>
 23. França JRF de S, Costa S de FG da, Lopes MEL, Nóbrega MML da, Batista PS de S, Oliveira RC de. Existential experience of children with cancer under palliative care. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [citado 11 de enero de 2019];71(suppl 3):1320-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29972530>
 24. Friedel M, Brichard B, Fonteyne C, Renard M, Misson J-P, Vandecruys E, et al. Building Bridges, Paediatric Palliative Care in Belgium: A secondary data analysis of annual paediatric liaison team reports from 2010 to 2014. *BMC Palliat Care* [Internet]. 22 de diciembre de 2018 [citado 5 de enero de 2019];17(1):77. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29788956>
 25. Pritchard M, Srivastava DK, Okuma JO, Powell B, Burghen E, West NK, et al. Bereaved Parents' Perceptions About When Their Child's Cancer-Related Death Would Occur. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. octubre de 2009 [citado 12 de enero de 2019];38(4):561-7. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19822277>
 26. Pritchard M, Burghen EA, Gattuso JS, West NK, Gajjar P, Srivastava DK, et al. Factors

- That Distinguish Symptoms of Most Concern to Parents from Other Symptoms of Dying Children. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. abril de 2010 [citado 12 de enero de 2019];39(4):627-36. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20413052>
27. Kars MC, Grypdonck MHF, de Korte-Verhoef MC, Kamps WA, Meijer-van den Bergh EMM, Verkerk MA, et al. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Support Care Cancer* [Internet]. 3 de enero de 2011 [citado 28 de enero de 2019];19(1):27-35. Disponible en: <http://link.springer.com/10.1007/s00520-009-0785-1>
 28. Foster TL, Gilmer MJ, Vannatta K, Barrera M, Davies B, Dietrich MS, et al. Changes in Siblings After the Death of a Child From Cancer. *Cancer Nurs* [Internet]. 2012 [citado 12 de enero de 2019];35(5):347-54. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22067687>
 29. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-Term Psychosocial Outcomes Among Bereaved Siblings of Children With Cancer. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. enero de 2015 [citado 12 de enero de 2019];49(1):55-65. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24880001>
 30. Ljungman L, Hovén E, Ljungman G, Cernvall M, von Essen L. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psychooncology* [Internet]. diciembre de 2015 [citado 12 de enero de 2019];24(12):1792-8. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26042579>
 31. dos Santos Alves DF, de Brito Guirardello E, Kurashima AY. Stress related to care: the impact of childhood cancer on the lives of parents. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. febrero de 2013 [citado 17 de enero de 2019];21(1):356-62. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23546319>
 32. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K, et al. Bereaved Parents' and Siblings' Reports of Legacies Created by Children With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs* [Internet]. 23 de noviembre de 2009 [citado 12 de enero de 2019];26(6):369-76. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20032298>
 33. Kamisli S, Yuce D, Karakilic B, Kilickap S, Hayran M. Cancer patients and oncology nursing: Perspectives of oncology nurses in Turkey. *Niger J Clin Pract* [Internet]. septiembre de 2017 [citado 15 de enero de 2019];20(9):1065. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29072227>
 34. Vega PV, Rodriguez RG, Galdamez NS, Molina CF, Orellana JS, Villanueva AS, et al.

- Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Rev da Esc Enferm da USP* [Internet]. 15 de marzo de 2018 [citado 29 de enero de 2019];51(0). Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342017000100491&lng=en&tlng=en
35. Vega Vega P, González Rodríguez R, Mandiola Bonilla J, Rivera Martínez MS. Aquichan. [Internet]. Vol. 13, Aquichan, ISSN 1657-5997, Vol. 13, N°. 1, 2013, págs. 81-91. Universidad de La Sabana; 2013 [citado 17 de enero de 2019]. 81-91 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4324997>
 36. Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 1 de mayo de 2018 [citado 28 de enero de 2019];40:63-73. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596317304177>
 37. Silva AF da, Issi HB, Motta M da GC da, Botene DZ de A. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. junio de 2015 [citado 15 de enero de 2019];36(2):56-62. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472015000200056&lng=en&tlng=en
 38. Weblet Importer [Internet]. [citado 14 de febrero de 2019]. Disponible en: <https://www.secpal.com/paciente-pediatrico-y-cuidados-paliativos>
 39. Thompson AL, Miller KS, Barrera M, Davies B, Foster TL, Gilmer MJ, et al. A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. abril de 2011 [citado 12 de enero de 2019];7(2-3):153-72. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21895435>
 40. Gerardo S, Biondi A, Mauro S Di. Moral distress in nurses in oncology and haematology units Michela Lazzarin. [citado 28 de enero de 2019]; Disponible en: <https://search.proquest.com/docview/962451305?accountid=14477&pq-origsite=summon>

ANEXOS

Anexo I

Búsqueda bibliográfica

Bases de datos	Estrategia de búsqueda	Art. Encontrados	Art. Filtrados	Art. Seleccionados
Pubmed	bereavement AND parents AND children AND death AND neoplasm	135	19	10
	types AND bereavement AND parents	70	5	1
	nursing care AND bereavement AND children AND neoplasm	102	10	2
	nursing AND cares AND children AND neoplasm	1798	170	3
	impact AND nurse AND children AND children AND death	278	8	1
	palliative care AND children	6318	766	2
Dialnet	enfermeras pediátricas AND muerte	18	8	2
Indaga	death AND child* AND neoplasm	53893	1660	2
	nursing cares AND oncology child	68655	5718	3
Scielo	duelo AND padres AND oncología pediátrica	1	1	1
	oncología AND pediátrica AND muerte	13	8	1
	duelo AND padre AND enfermería	4	2	2

Anexo II

Resultados de los artículos seleccionados

Autores	Año	Tipo de estudio	Muestra	Objetivo
Snaman J., Kaye E. et al.	2016	Investigación cualitativa	13	Explorar el papel del equipo de atención médica en el duelo de los padres cuyo hijo falleció por cáncer.
Gijzen S. et al.	2016	Investigación cualitativa	64	Determinar qué apoyo reciben los padres después de la muerte de su hijo por cáncer.
Suttle M. et al.	2017	Investigación cuantitativa prospectiva multicéntrica	52	Determinar las necesidades tanto del niño como de los padres al final de la vida.
Lannen P. et al.	2010	Investigación descriptiva y explicativa	258	Evaluar la capacidad de los padres para aceptar que la enfermedad de su hijo es incurable.
Pritchard M. et al.	2009	Investigación exploratoria descriptiva	65	Conocer las distintas experiencias de los padres según el momento de la muerte de su hijo.
Pritchard M. et al.	2010	Investigación exploratoria descriptiva	52	Conocer los síntomas que más preocupan a los padres de niños con cáncer antes de la muerte de su hijo.
Thompson A., Miller K., Barrera	2011	Investigación	40	Revelar consejos de familias que

M. et al.		cualitativa		perdieron a un hijo por cáncer hacia otras familias que están pasando por lo mismo.
Foster TL., Gilmer M., Vannatta K. et al.	2012	Investigación descriptiva	40	Identificar y evaluar los cambios en los hermanos después de la muerte de un niño por cáncer.
Rosenberg AR., Postier A., Osenga K. et al.	2015	Investigación de doble centro transversal	5	Describir: prevalencia de conductas de salud de riesgo, trastornos psicológicos y apoyo social en hermanos de niños con cáncer.
Lichtenthal W., Corner G., Sweeney C. et al.	2015	Investigación multicéntrica transversal	120	Examinar el uso de servicios de salud mental de duelo y las barreras de uso.
Foster T., Gilmer M., Davies B. et al.	2009	Investigación cualitativa	40	Conocer el significado de los legados que dejan niños que han muerto por cáncer a sus familias.
Ljungman L., Hovén E., Ljungman G. et al.	2015	Investigación longitudinal	259	Estudiar el desarrollo de estrés postraumático en padres de niños con cáncer.
Steele A., Kaal J., Thompson A. et al.	2013	Investigación longitudinal	99	Determinar cómo mejorar el cuidado de las familias en duelo por la muerte de un niño con cáncer.
Meert K., Eggly S., Kavanaugh K.	2015	Análisis de	53	Identificar y describir la creación

et al.		contenido dirigido		de nuevos significados, durante las reuniones con los médicos de sus hijos.
Weaver M., Heinze K., Bell C. et al.	2016	Revisión integradora	-	Identificar los enfoques actuales de cuidados paliativos en oncología pediátrica para el desarrollo de estándares psicosociales integrales en este servicio.
Silva A., Issi H., Motta M. et al.	2015	Investigación cualitativa, exploratoria y descriptiva	-	Revelar las percepciones, experiencia y prácticas de equipos de cuidados paliativos en la unidad de oncología pediátrica.
De la Maza V., Fernández C., Concha R. et al.	2015	Estudio aleatorizado prospectivo	96	Determinar el impacto de un programa educativo, proporcionado por una enfermera, a padres de niños con cáncer.
Dos Santos Alves D., De Brito Guirardello E., Kurashima A.	2013	Investigación descriptiva transversal	101	Evaluar los niveles de estrés en padres de niños con cáncer.
França J., Costa S., Lopes M. et al.	2018	Investigación de campo cualitativa	11	Comprender la experiencia existencial de los niños con cáncer en cuidados paliativos mediante una enfermería holística.

Friedel M., Brichard B., Fonteyne C. et al.	2018	Análisis descriptivo	910	Describir cómo los equipos de pediatría aseguran la continuidad de atención en niños de Bélgica.
Riestra M.	2017	Estudio cualitativo	-	Conocer el afrontamiento tanto de las familias como de las enfermeras tras la muerte de un niño por cáncer.
Vega P., González R., Mandiola J. et al.	2013	Investigación cualitativa fenomenológica	10	Conocer el significado del duelo en enfermeros que se enfrentaron a la muerte de un niño con cáncer.
Boyle D., Bush N.	2018	Estudio cualitativo fenomenológico	-	Revisar las secuelas emocionales de enfermeros de oncología pediátrica y sugerir intervenciones para apoyar su bienestar.
Forsey M., Salmon P., Eden T. et al.	2011	Estudio cualitativo	30	Describir y comparar el manejo emocional llevado a cabo por médicos o enfermeras en padres de niños con cáncer.
Kars M., Grypdonck M., De Korte-Verhoef M. et al.	2011	Estudio multicéntrico con investigación cualitativa	67	Explorar el proceso por el que pasan los padres cuando la curación ya no es posible.

Vega P., Rodríguez R., Galdamez N. et al.	2018	Estudio de diseño descriptivo de corte transversal	153	Conocer los niveles de síndrome de Burnout y la percepción del apoyo al dolor en equipos de enfermería de oncología pediátrica.
Zañartu C., Kramer C., Wietstruck P.	2009	Revisión bibliográfica	-	Acercar, de una manera más sana, el escenario que reúne a la muerte y al paciente pediátrico y entregar herramientas a sanitarios, padres y niños para vivir estas experiencias de la mejor manera.
Muñoz M.	2011	Revisión bibliográfica	-	Mostrar la percepción de los padres acerca de los cuidados obtenidos desde el diagnóstico hasta el momento de duelo.
Vega P., Rivera S., González R.	2012	Estudio cualitativo fenomenológico	8	Investigar las experiencias vividas que ayudan a los padres a vivir después de la muerte de un hijo por cáncer.
Carreño S., Chaparro L., López R. et al.	2017	Revisión integradora	-	Identificar aspectos clave en la experiencia de perder a un hijo por cáncer.