

Treball final de grau

**GRAU D'INFERRERIA**

Escola Universitària d'Infermeria  
Universitat de Barcelona

---

**Intervenciones enfermeras para el abordaje del duelo  
en familiares de pacientes terminales oncológicos  
pediátricos.**

---

Nicolás Maroto Silva

Tutor/a: Dolors Rodríguez Martín

Curs acadèmic 2013-14



## DEDICATORIAS

Dedico mi trabajo a todos aquellos que afrontan la muerte de cara, a todos aquellos que afrontan la muerte sin dar la cara, a todos aquellos que no quieren ver la cara de la muerte, a todos aquellos que quieren darle la espalda y no pueden.

A todas esas personas que tienen el tatuaje perpetuo del cáncer en su ADN, a todas aquellas que son quienes son gracias, o desgracias, a esta enfermedad.

A todas las que, como yo, nunca han podido dar significado a la muerte de su madre, a todas aquellas que, como yo, nunca han podido dárselo a la muerte de sus tías, a todas aquellas que como yo, nunca han podido dárselo a la muerte de sus abuelos.

A todas aquellas que duermen en la habitación de un hospital, a todas aquellas que duermen a su lado, a todas aquellas que los cuidan, a todas aquellas que se preguntan cómo les podrán ayudar, a todas aquellas que consiguen sonsacarles una sonrisa mientras les cuidan, a todas las personas que, como yo, sienten la satisfacción de cuidar a alguien que les necesita.

Muy especiales gracias a mi pareja y a mi familia que sabe mejor que nadie las repercusiones de esta enfermedad, sobre la devastación que puede provocar en una familia y en sus miembros.

A Dolors Rodríguez, mi tutora, por su ayuda, comprensión y saber hacer. (Me alegro mucho que hayas sido tú mi tutora, eres genial!).

A todas las personas que lo lean y les dé un ángulo de visión mayor sobre el cáncer.



## RESUMEN

Este trabajo tiene como objetivo reflejar las intervenciones de los enfermeros y enfermeras que cuidan a familias que están en proceso de duelo por tener a su hijo o hija con cáncer terminal. El método de trabajo fue una revisión bibliográfica de artículos basados en la evidencia científica. La búsqueda de los mismos se realizó en las siguientes bases de datos: PubMed MEDLINE, Cuidatge, CINHALL, Cochrane, Cuiden y ScienceDirect. Se obtuvo un resultado final de 20 artículos correspondientes a los últimos 5 años que se centran en el tema a tratar. Todos los artículos reflejan a la familia dentro del cuidado al niño/a enfermo de cáncer y reflejan las diferentes etapas por las que pasan cada uno de los miembros familiares. Hacen especial hincapié en el apoyo que dan los profesionales enfermeros en sus cuidados, así como el soporte emocional y psicológico que representan en esos momentos tan difíciles. Resulta indispensable que los enfermeros/as conozcan cómo afecta la enfermedad al grupo familiar, identificar sus necesidades y proveer de los recursos necesarios para facilitar la realización de las tareas para un afrontamiento efectivo. Para finalizar, se observa la necesidad del incremento de la investigación en esta área del trabajo enfermero, ya que supone una herramienta esencial para el crecimiento de la disciplina y el pilar básico donde fundamentar nuestra ciencia enfermera.

**Palabras clave:** duelo, familia, cáncer, enfermo pediátrico, cuidado enfermero.

## ABSTRACT

The main objective of this review was to reflect the nurse interventions who care for families who are grieving for her son or daughter with terminal cancer. The working method was a science literature review of evidence based articles. The search for them was conducted in the following databases: PubMed MEDLINE, Cuidatge, CINHALL, Cochrane, Cuiden y ScienceDirect, obtaining a final score of 20 items published in the last five years that focus on the topic at hand. Every one of that articles show the importance of caring for the family in the child with cancer care and the different stages that every family member go through. They give special emphasis in the support that nurses give in their care activities as

well as emotional and psychological in those tough times for them. It is essential that nurses must be aware of how the disease affects the family group, identifying their needs and providing the necessary resources to facilitate the tasks for effective coping. Finally, the need for increased research in this area of nursing knowledge is observed, as it is an essential tool for the grow of the discipline and the basic pillar where base our nursing science.

**Keywords:** grief, bereavement, family, cancer, pediatric patient, nursing care.

## **ÍNDICE**

1. Introducción .....	1
2. Objetivos.....	4
3. Metodología.....	4
3.1. Descripción de las bases de datos seleccionadas.....	4
3.1.1. PubMed MEDLINE .....	4
3.1.2. Cuidatge.....	5
3.1.3. CINHAI .....	5
3.1.4. COCHRANE .....	5
3.1.5. Cuiden.....	6
3.1.6. Science Direct .....	6
3.2. Estrategia de búsqueda .....	6
3.2.1. Palabras clave.....	7
3.2.2. Operadores booleanos .....	7
3.2.3. Selección de los documentos.....	7
3.2.3.1. Resultados de las búsquedas en las bases de datos	8
3.2.3.2. Criterios de inclusión y exclusión .....	10
3.2.3.3. Selección final de los artículos encontrados.....	11
3.3. Gestión de la documentación seleccionada.....	12
3.4. Gestión de la información seleccionada .....	12
4. Resultados.....	13
5. Discusión .....	19
5.1. Los cuidados pediátricos paliativos y la “buena muerte”..	19
5.2. Tareas del duelo .....	20
5.3. El rol enfermero durante el proceso de duelo .....	23
5.4. Impacto de la pérdida en los miembros de la familia .....	27
6. Conclusión .....	29
7. Plan de difusión .....	30
8. Bibliografía.....	31

9.	Anexo.....	36
9.1.	Figura 8: Diagrama de las relaciones de las dimensiones de la buena muerte del niño/a con cáncer.....	36
9.2.	Tabla 4: Diferencias en los temas dimensionales según las tres perspectivas: niño/a, familia y profesionales sanitarios.....	37
9.3.	Figura 9: Modelo ABC-X del estrés familiar aplicado al cáncer pediátrico .....	38
9.4.	Figura 10: Proceso dinámico de los padres y madres con hijos/as con cáncer .....	38
9.5.	Tabla 5: Estrategias enfermeras para el cuidado familiar.....	39
9.6.	Figura 11: Dominios de promoción de la salud familiar durante la hospitalización de un/a niño/a. ....	39
9.7.	Figura 12: Dibujo de una hermana en proceso de duelo .....	40

## 1. Introducción.

La pérdida de un hijo/a es una de las experiencias más dolorosas por las que una persona puede pasar en su vida. En general, las familias que han vivido dicha situación expresan que sus vidas ya nunca serán lo mismo.<sup>1</sup>

Este trabajo se basa en una revisión bibliográfica realizada con diferentes estudios científicos sobre los cuidados enfermeros a familiares, en proceso de duelo, con niños/as con enfermedad pediátrica oncológica en proceso terminal de la misma.

Según Carpenito (2013), el duelo es un “estado en el que un individuo o familia experimenta una pérdida real o percibida (persona, objeto, función, status, relaciones), o estado en el que un individuo o familia responden al convencimiento de una futura pérdida (duelo anticipado)”.<sup>2</sup> Resulta indispensable el cuidado de la familia si consideramos a ésta como la base del sistema de apoyo primario del individuo.

Actualmente, la mayoría de los autores como Freud<sup>3</sup>, Bowlby<sup>4</sup> o Kübler-Ross<sup>5</sup> se refieren al duelo definiéndolo como un proceso natural, universal y no patológico que no requiere de ayuda especializada excepto en aquellos casos en los que aparecen complicaciones. Sin embargo, no existe una teoría global del por qué y cómo sucede el mismo, si no, dos enfoques teóricos para explicar el duelo.<sup>6</sup>

El primer gran apartado de teorías que intentan explicar por qué sucede el duelo se basa en la necesidad de los humanos de crear lazos relacionales con nuestros semejantes y el impacto en nuestras vidas de la pérdida de los mismos. Este conjunto de teorías se matizan bajo las diferentes vertientes psicológicas como son la psicología psicoanalítica y del desarrollo que proceden con las “teorías de la construcción del self”<sup>7, 8, 9, 10</sup>. En éstas, el duelo se explica no sólo con la pérdida de la relación con el otro si no con la pérdida de una parte de nuestro interior, ocasionando así una necesidad de reestructuración de nuestro mundo interno. La “teoría de la vinculación afectiva” de John Bowlby<sup>4</sup> explica que

en las reacciones ante la amenaza de la ruptura del vínculo emocional se produce una respuesta adaptativa organizada en diferentes fases. Sobre esta teoría se basa el conocido modelo de Elisabeth Kübler-Ross<sup>5</sup> de las 5 etapas del duelo. Una tercera teoría es la denominada de “creencias nucleares” de Ronnie Janoff-Bulman<sup>11</sup> que expone un modelo sociocognitivo en el que también se describe el duelo como un término funcional en el que la sintomatología es necesaria para la reconstrucción de las ideas internas destrozadas tras el suceso traumático.

El segundo grupo de teorías que se pueden encontrar en la literatura científica pretende explicar el cómo del duelo y sus características. Entre estas, podemos destacar la “teoría del ajuste traumático” de Mardi Horowitz<sup>12</sup> en la que describe los síntomas como respuestas comunes en todas las personas frente a acontecimientos traumáticos. Así mismo, diferencia entre las reacciones de intrusión (pensamientos y emociones compulsivos sobre el suceso) y de evitación (todas aquellas que contribuyen a la negación del mismo). Acercándose a la psicología psicoanalista, Horowitz<sup>13</sup> también realiza una clasificación de los mecanismos de defensa: mecanismos de inhibición del tópico (desviación del foco de atención para graduar el nivel emocional para cuando tenga lugar el suceso), mecanismo de inhibición del contenido (minimiza la trascendencia de lo ocurrido) o mecanismos de alteración de esquemas personales (construcción de nuevos esquemas mentales más adaptativos para el suceso futuro).

En este apartado también se incluye la “teoría cognitiva del estrés” de Lazarus<sup>14</sup> y Folkman<sup>15</sup>. Ambos apuntan que los mediadores para afrontar los hechos traumáticos dependen de factores personales y situacionales. Es decir, la importancia recae en la valoración que haga la persona del mismo, más que el mismo suceso en sí. Las respuestas de afrontamiento son procesos activos que surgen de las valoraciones realizadas de forma paralela y que determinarán una emoción particular que dará lugar a los síntomas que tendrá la persona.<sup>14, 15</sup>.

Como términos a destacar en la bibliografía, encontramos “duelo desautorizado”<sup>16</sup> y “trauma acumulativo”<sup>17,18</sup>. El primer término, descrito por

Kenneth Doka<sup>16</sup>, se refiere a aquellos duelos en los que quien los sufre no son socialmente reconocidos y su dolor no puede ser expresado públicamente (por ejemplo, duelo por la muerte de un miembro de una pareja homosexual, de un amante o de un amigo). El segundo término, aplicado por Masud Khan<sup>17</sup> y Joan Lourie<sup>18</sup>, explica que la falta de apoyo tras el trauma resulta como otra pérdida secundaria.

Existen diferentes modelos específicos de duelo entre los que cabe destacar el modelo dinámico de fases y tareas<sup>5</sup> que describe el duelo como un proceso de fases de elaboración personal en el que la persona tiene que hacer una serie de tareas internas con tal de adaptarse a su nueva vida tras la pérdida. En este modelo destaca la autora Kübler-Ross<sup>5</sup> con sus famosas etapas del duelo. Otro modelo sería el del proceso dual de afrontamiento de Margaret Stroebe y Henk Schut<sup>19</sup> en el que en el duelo se da una oscilación entre los mecanismos de afrontamiento orientados a la pérdida y aquellos orientados a la restauración.

Podemos extendernos con las teorías y modelos tanto como con las diferencias existentes en el afrontamiento y la vivencia de la muerte entre culturas, así como las disimilitudes habidas en su significado a través de los tiempos.<sup>20</sup> Sin embargo, se debe tener en cuenta la corriente de la enfermería transcultural propuesta por Leininger, que afirma que los cuidados enfermeros deben ser acordes con “la cultura, creencias de salud y enfermedad, valores y prácticas de las persona, para ayudarlas a mantener o recuperar su salud, y hacer frente a sus discapacidades o a su muerte.”<sup>21</sup>

Así mismo, este trabajo pretende centrarse en las intervenciones para dar un poco de luz a aquellos enfermeros y enfermeras cuyo ámbito laboral esté dirigido al cuidado de las familias de niños y niñas en fase terminal de su enfermedad oncológica, colaborando así en su formación al respecto. Esta revisión bibliográfica responderá a la pregunta ¿qué intervenciones corresponden al abordaje enfermero de estas familias, con el fin de facilitarles y ayudarles a afrontar de una manera efectiva este proceso de duelo?

## **2. Objetivos.**

El objetivo general de este trabajo es mostrar qué intervenciones enfermeras son las más adecuadas para el cuidado enfermero a familiares, en proceso de duelo, con niños/as con enfermedad pediátrica en proceso terminal de la misma. Todos los artículos referenciados en esta revisión bibliográfica se basarán en este objetivo.

Así mismo, podemos destacar otros objetivos más específicos que ayuden a construir una idea más desarrollada de estas intervenciones. Como por ejemplo:

- Conocer los síntomas existentes en cada etapa del proceso de duelo;
- Conocer la situación en la que se pueden encontrar los familiares en los últimos días de vida del niño/a;
- Conocer qué estrategias son las más efectivas para este tipo de cuidados enfermeros.

## **3. Metodología.**

En este trabajo se revisan los estudios dirigidos a detectar cuáles son las necesidades de los familiares de estos niños y niñas enfermos de cáncer, con el fin de dar respuesta a la pregunta formulada en la introducción.

### **3.1. Descripción de las bases de datos seleccionadas.**

Las bases de datos seleccionadas para la búsqueda fueron las siguientes: PubMed MEDLINE, Cuidatge, CINHALL, Cochrane, Cuiden y ScienceDirect.

#### **3.1.1. PubMed MEDLINE.**

Se inició la revisión bibliográfica realizando una búsqueda inicial en la base de datos PubMed ya que es una base de datos gratuita y desarrollada por el National Center for Biotechnology Information (NCBI) que contiene más de 21 millones de registros desde de 1946. Incluye la base de datos de referencias de

artículos biomédicos MEDLINE de la U.S: National Library of Medicine (NLM) y citas bibliográficas en proceso de ser anexadas.

Además, tiene una herramienta llamada My NCBI que permite guardar de manera permanente los registros y las búsquedas realizadas. Así como establecer una alerta para recibir actualizaciones periódicas de manera automática.

### **3.1.2.Cuidatge.**

Cuidatge es una base de datos seleccionada por su gestión dentro de Catalunya, ya que está producida por el Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación (CRAI) del Campus de Catalunya de la Universidad Rovira y Virgili. Se lanzó en el año 1993 con el objetivo de dar a conocer la producción científica producida en el ámbito de la enfermería y contiene más de 47.000 registros actualmente.

### **3.1.3.CINHAL.**

CINHAL es la base de datos americana que se define como la herramienta indispensable para la investigación en el ámbito de la enfermería y profesionales de la salud. Además de las 4000 revistas y publicaciones basadas en la evidencia científica, también proveen de hojas de cuidados y lecciones rápidas de libros de la salud.

### **3.1.4.COCHRANE.**

La base de datos COCHRANE es de acceso gratuito en todo el territorio español y es una de las más utilizadas en los territorios hispanoparlantes ya que contiene un gran número de revisiones traducidas al español. Estas publicaciones se basan mayoritariamente en ensayos clínicos controlados y la evidencia se incluye o excluye en función de criterios explícitos de calidad, para minimizar los sesgos en sus resultados. Tal como afirman en su página web ([www.cochrane.es](http://www.cochrane.es)), “Con frecuencia se combinan estadísticamente los datos (metanálisis) para incrementar la potencia de numerosos estudios, que serían demasiado pequeños para producir resultados fiables de forma individual”.<sup>22</sup>

### **3.1.5. Cuiden.**

Cuiden se ha considerado una de las bases de datos más importantes para esta revisión bibliográfica debido a que incluye la producción científica de la enfermería española e iberoamericana tanto de contenido asistencial en todas sus especialidades como con enfoques metodológicos, históricos, sociales o culturales. Es decir, esta base de datos puede proveer de ámbitos específicos como podría ser la oncología y la pediatría, además de dar toques multidisciplinares con la Psicología para el afrontamiento del duelo.

### **3.1.6. ScienceDirect.**

ScienceDirect es una base de datos que forma parte de la editorial Elsevier (Holanda) que provee de información científica, técnica y médica con la publicación de más de 2500 revistas y 11000 libros. Tiene más de 11 millones de artículos y crece a un ritmo de medio millón de publicaciones añadidas cada año.

## **3.2. Estrategía de búsqueda.**

Para obtener las palabras clave nos referimos a aquellas que son significativas del tema principal del contenido del documento y corresponden a descriptores que representan de forma unívoca un concepto dentro de una base de datos, formando parte de un Thesaurus.

El Thesaurus se puede definir como un listado controlado y estructurado de términos incluidos dentro de un vocabulario diseñado específicamente para la base de datos. Es decir, el Thesaurus transforma el lenguaje natural de los documentos en un tipo de lenguaje controlado en el que los términos guardan entre sí relaciones semánticas y genéricas. De esta forma, desaparece la ambigüedad del lenguaje libre y homogeneizamos los términos a utilizar en la búsqueda para no caer en el ruido documental (recuperar documentos diferentes a nuestra necesidad de información) o el silencio documental (no encontrar documentos relacionados con nuestros intereses).

### 3.2.1. Palabras clave.

En esta revisión bibliográfica se ha utilizado el Thesaurus de la base de datos PubMed, llamado Medical Subjects Headlines (MeSH) para crear una relación de las palabras clave o descriptores, tal como se puede observar en la siguiente tabla 1.

**Tabla 1. Relación palabras clave - descriptores**

CANCER	<ul style="list-style-type: none"><li>•Tumor</li><li>•Neoplasia</li><li>•Neoplasm</li><li>•Benign Neoplasms</li><li>•Cancers</li></ul>
FAMILIA	<ul style="list-style-type: none"><li>•Families</li><li>•Family Life Cycle</li><li>•Family Member</li><li>•Filiation</li><li>•Relatives</li></ul>
DUELO / GRIEF	<ul style="list-style-type: none"><li>•Mourning</li><li>•Bereavement</li></ul>
CUIDADO ENFERMERO / NURSING CARE	<ul style="list-style-type: none"><li>•Care, Nursing</li><li>•Management, Nursing Care</li><li>•Nursing Care Management</li></ul>
ENFERMO PEDIÁTRICO TERMINAL / PEDIATRIC TERMINAL PATIENT	<ul style="list-style-type: none"><li>•Analgesia pediatric patient controlled</li></ul>

### 3.2.2. Operadores booleanos.

Los operadores booleanos permiten localizar aquellos documentos que contengan o excluyan aquellas palabras clave determinadas. En las búsquedas se ha utilizado el booleano AND como un operador restrictivo el cual elimina aquellos registros en los que no aparecen todos los términos de la ecuación. Y el booleano OR para seleccionar aquellos que contienen alguna de las palabras clave introducidas.

### 3.2.3. Selección de los documentos.

#### 3.2.3.1. Resultado de las búsquedas en las bases de datos.

A través de las bases de datos junto con los descriptores se han conseguido los siguientes números de resultados de publicaciones encontradas (véanse figuras 1-6 y tabla 2: resumen numérico de resultados totales de las búsquedas):

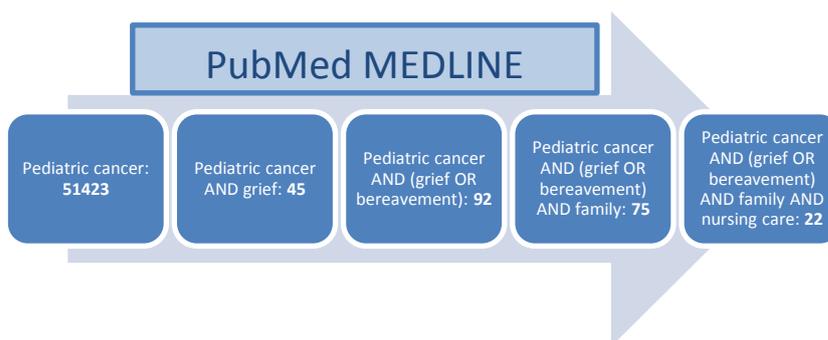


Figura 1: Resultados de la búsqueda en PubMed MEDLINE

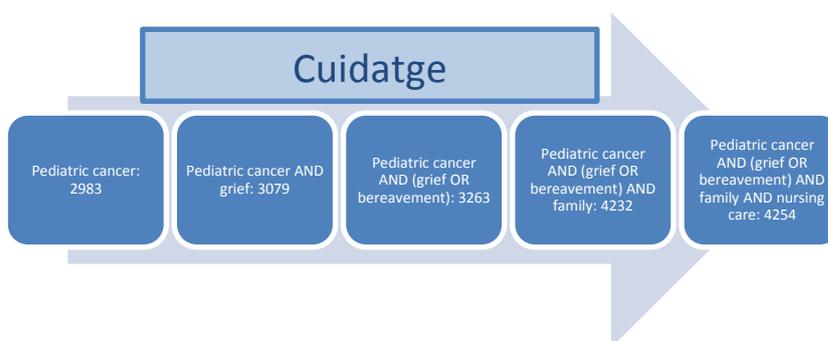


Figura 2: Resultados de la búsqueda en Cuidatge

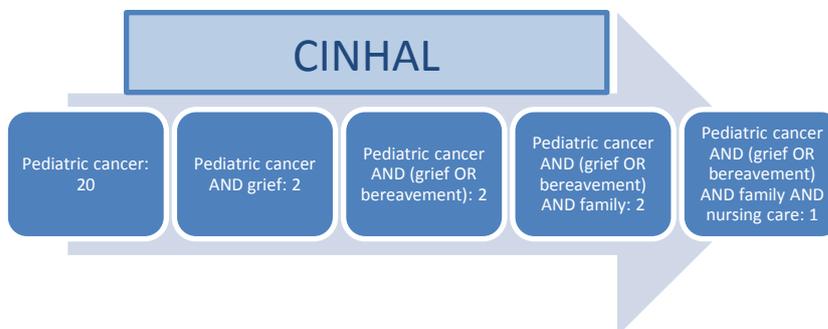
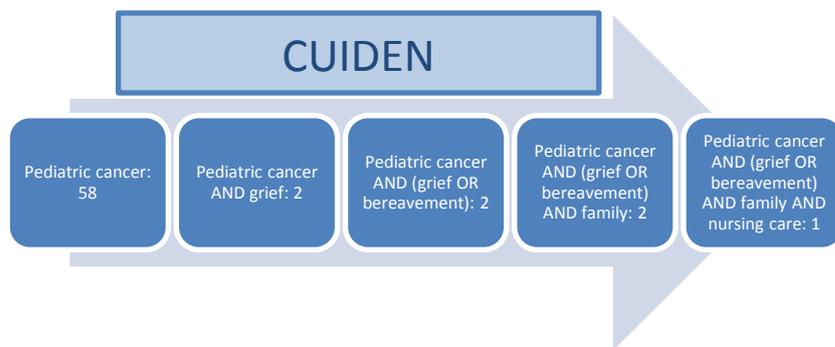
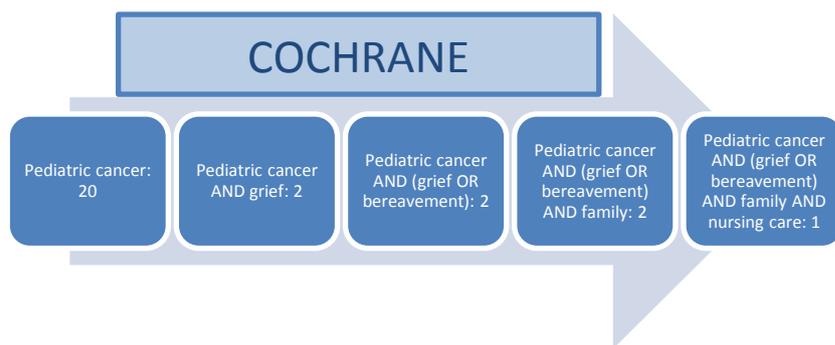


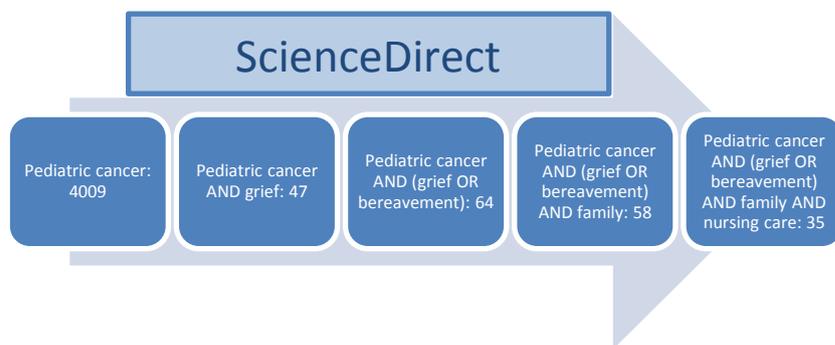
Figura 3: Resultados de la búsqueda en CINHALL



**Figura 4: Resultados de la búsqueda en CUIDEN**



**Figura 5: Resultados de la búsqueda en COCHRANE**



**Figura 6: Resultados de la búsqueda en Science Direct**

**Tabla 2. Resumen numérico de resultados totales de las búsquedas.**

	Total artículos tras aplicar filtros	Artículos asociados seleccionados manualmente	Total de artículos encontrados	Artículos deseleccionados por su contenido	Total de artículos seleccionados
PubMed MEDLINE	8	20	28	17	13
Cuidatge	3	0	3	2	1
CINHAL	1	0	1	0	1
CUIDEN	1	0	1	0	1
COCHRANE	1	0	1	1	0
ScienceDirect	35	0	35	31	4
TOTAL	49	20	69	51	20

### 3.2.3.2. Criterios de inclusión y exclusión.

Los criterios de inclusión y exclusión de la búsqueda han sido variables en función de lo que cada base de datos permitía filtrar. A continuación se muestra la figura 7 con un resumen son los criterios generales deseables:



**Figura 7: Criterios de inclusión y exclusión**

A pesar de la aplicación de los filtros en el resultado de las diferentes búsquedas, se han localizado publicaciones en las que no se corresponde con el interés del tema. Así mismo, se ha tenido que forzar el límite de la fecha de publicación a 10 años debido a la falta de literatura encontrada en ese periodo sobre el tema a tratar.

### 3.2.3.3. Selección final de los artículos encontrados.

La selección final de los artículos encontrados, tras la aplicación de los filtros de criterios de inclusión y exclusión en las diferentes bases de datos son las siguientes:

- PubMed MEDLINE:
  - 22 artículos en total sin la aplicación de filtros.
  - 10 artículos totales tras la aplicación de los filtros.
    - Menos 2 artículos no encontrados.
    - Menos 1 artículo repetido en COCHRANE.
    - Total: 8 artículos de interés.
  - Dada la propiedad que tiene esta base de datos para informar de los artículos que puedan estar relacionados con los buscados, se seleccionan :
    - 20 artículos encontrados por asociación.
  - Total de artículos encontrados: 28
  - 17 deseleccionados por su contenido poco ajustado al objetivo de la búsqueda o año anterior al 2008, exceptuando aquellos que por su aporte a la enfermería han sido incluidos por especial interés.
  - 13 es el total final de artículos que han sido seleccionados en esta base de datos.
- Cuidatge:
  - 4254 artículos encontrados en total.  
(Debido a la falta de filtros y a la imposibilidad de la utilización de más de un boleano en esta base de datos.)
    - 3 artículos seleccionados de forma manual.
  - 2 deseleccionados por su contenido poco ajustado al objetivo de la búsqueda tras su lectura.
  - 1 artículo ha sido seleccionado al final de la lectura de los mismos.
- CINHAl:
  - 1 artículo en total.

- COCHRANE:
  - 1 artículo en total.
  - 1 artículo deseleccionado debido a que su contenido no se ajusta al objetivo de la revisión bibliográfica.
  - 0 artículos seleccionados al final.
  
- Cuiden:
  - 1 artículo en total.
  
- ScienceDirect:
  - 35 artículos encontrados tras la aplicación de filtros.
  - 31 artículos deseleccionados por no ajustarse a los objetivos de la revisión bibliográfica.

### **3.3. Gestión de la documentación seleccionada.**

Los artículos que he seleccionado de las bases de datos han sido grabados en un total de cinco carpetas. Cada una correspondiente a cada una de las bases de datos que he consultado. Los artículos eran grabados en su formato de archivo original con el nombre modificado con la siguiente fórmula:

PRIMER APELLIDO DEL AUTOR + AÑO + TÍTULO

Ésta ha sido una forma sencilla de identificar cada uno de los artículos sin tener que abrirlos para recordar cuál era cuál en cada momento.

Aunque en los primeros años de carrera estuve utilizando el programa RefWorks para la importación de referencias de fuentes bibliográficas. Para esta revisión bibliográfica, he preferido utilizar el programa Mendeley Premium para la gestión de referencias ya que está integrado en ScienceDirect y con el resto de bases de datos comerciales, el repositorio institucional y el Catálogo del CRAI de la Universidad de Barcelona.

### 3.4. Gestión de la información seleccionada.

- **Año:** Refleja el año en que se publicó.
- **Título:** Muestra el título que indica el artículo en concreto.
- **Autores:** Primer autor del artículo para economizar espacio, ya que en el apartado de la bibliografía ya se especifican los autores.
- **Revista:** Refleja el nombre de la revista donde se publicó.
- **Metodología:** Indica la metodología aplicada en el artículo.
- **Objetivos:** Especifica los objetivos que tiene dicho artículo.
- **Resultados:** Indica qué resultados se han obtenido.

## 4. Resultados.

En la siguiente tabla 3 se muestran de forma específica los resultados obtenidos en la búsqueda explicada en el apartado de metodología anterior. Esta tabla refleja un claro resumen de los datos extraídos de los artículos escogidos:

- Título de los artículos.
- Autores.
- Publicación.
- Metodología
- Técnica utilizada en el estudio.
- Objetivos.
- Resultados.
- Datos de interés por los que ha sido escogido para la revisión bibliográfica.

Se puede observar que los resultados de la búsqueda han sido los siguientes según su metodología:

- 5 revisiones bibliográficas.
- 13 estudios cualitativos.
- 1 estudio de metodología mixta.

**Tabla 3. Resultados.**

AÑO	AUTORES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	METODOLOGÍA	MUESTRA	TÉCNICAS DE ESTUDIO	OBJETIVO	RESULTADOS	INTERÉS
2013	Maru Barrera. <sup>23</sup>	Parental Perceptions of Siblings' Grieving After a Childhood Cancer Death: A longitudinal Study	Death Studies.	Cualitativo.	N=31	Entrevistas.	Identificar cómo es el duelo de los hermanos o hermanas.	La mayoría de los padres afirmaron que la mejor estrategia para resolver el duelo en los hijos e hijas supervivientes había sido seguir con su vida, hablar del hijo o hija fallecidos con ellos, y el apoyo social de amigos.	Conocer el concepto de la muerte que tienen los niños o niñas en las diferentes etapas del desarrollo y cómo les puede afectar la muerte de un hermano o hermana.
2013	Paula Vega-Vega. <sup>24</sup>	Desvelando el significado de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer.	Año 13.	Cualitativo.	N=10 (9 enfermeras y 1 enfermero)	Entrevistas.	Describir el impacto de la muerte de un niño con cáncer en el grupo de profesionales enfermeros.	Concluyen que las enfermeras experimentan el duelo como un proceso dinámico al que atribuyen sentido a través de la entrega de un cuidado amoroso a través del transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan.	Conocer los efectos de la muerte de un paciente pediátrico en los profesionales enfermeros.
2012	Abby R Rosenberg. <sup>25</sup>	Systematic Review of Psychosocial Morbidities among Bereaved Parents of Children with Cancer	Pediatr Blood Cancer.	Revisión bibliográfica			Identificar el riesgo de padecer otras enfermedades tras el duelo por un hijo o hija muerto de cáncer.	Los padres y madres de niños o niñas muertos de cáncer tienen elevado riesgo de padecer ansiedad, depresión, duelo prolongado, pobre bien estar psicológico, pobre salud física, y pobre calidad de vida.	Conocer las complicaciones de salud de los padres y madres tras el duelo.
2012	Mary Jo Gilmer. <sup>26</sup>	Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer	Journal of Pain and Symptoms Management.	Cualitativo.	N=40 (familias)	Entrevistas	Examinar los cambios en las vidas de los familiares en el primer año tras la muerte de su hijo o hija de cáncer.	Tanto los padres como los hermanos sufren cambios en el campo personal (emociones, perspectivas y prioridades, estado físico, hábitos laborales, creencias religiosas, etc.) y la otra es en campo relacional (familia, otros.).	Conocer los posibles cambios que ocasionan las pérdidas de familiares.

**Tabla 3. Resultados.**

AÑO	AUTORES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	METODOLOGÍA	MUESTRA	TÉCNICAS DE ESTUDIO	OBJETIVO	RESULTADOS	INTERÉS
2012	Carlo Alfredo Clerici. <sup>27</sup>	At least we can send some flowers...	Tumori.	Cualitativo.			Descripción de la experiencia del envío de cartas de condolencia por el niño o niña fallecido a la familia por parte del personal sanitario.	La recepción de las flores con carta de condolencia enviadas por el personal sanitario, parece haber ayudado tanto a las familias como a los profesionales sanitarios en su duelo.	Envío de correspondencia efectivo tras la muerte.
2012	Paula Vega V. <sup>28</sup>	El transitar del sobrevivir a revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer.	Rev Chil Pediatr.	Cualitativo.	N progenitores = 8 (3 padres y 5 madres)	Entrevistas.	Describir las experiencias de los padres y madres que les han ayudado a revivir después de la muerte de su hijo o hija.	Mediante un proceso de crecimiento personal y activo, los padres y madres logran atribuirle sentido a la vida, agonía y muerte de su hijo o hija, lo que les permite elaborar el duelo.	Las 5 dimensiones que se pueden diferenciar de la vivencia.
2012	María del Carmen Espada. <sup>29</sup>	Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer.	Psicooncología.	Cualitativo.			Describir las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer.	Existen diferentes formas de afrontar la muerte del hijo o hija: Centrarse en la resolución de problemas, regulación afectiva, búsqueda de información, apoyo social, reevaluación cognitiva, distracción, rumiación, huida/evitación y aislamiento social.	Las estrategias de afrontamiento que utilizan los padres de niños con cáncer.
2011	Marijke C. Kars. <sup>30</sup>	Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course	Oncology Nursing Forum.	Cualitativo.	N padres=42 (22 madres y 20 padres) N niños=22 (niños de 6 meses a 16 años)	55 entrevistas individuales que se les hacía a los padres en sus propias casas.	Los objetivos del estudio son aumentar el conocimiento del proceso por el que pasan los padres que cuidan en casa de sus hijos o hijas que tienen cáncer y cómo dan significado a sus experiencias en la fase terminal.	Identificaron 4 fases por las que pasaban los padres en la etapa terminal: 1. Toma de conciencia de la inevitable muerte 2. Haciendo agradable la vida de su hijo 3. Gestionando el cambio para lo peor 4. Estando con el hijo o hija moribundo.	Conocer cuáles son las etapas por las que los padres pasan y cómo enfermería puede facilitar el paso de los mismos por las diferentes etapas.

**Tabla 3. Resultados.**

AÑO	AUTORES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	METODOLOGÍA	MUESTRA	TÉCNICAS DE ESTUDIO	OBJETIVO	RESULTADOS	INTERÉS
2011	Terrah L. Foster. <sup>31</sup>	Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer	Death Studies.	Cualitativo.	N=99	Entrevistas.	Identificar las diferencias entre el duelo que se pueden tener dentro de una misma familia: los padres y los hermanos.	Tras este estudio se puede afirmar que las madres continúan comunicándose con su hijo/a, pensado sobre él o ella, y haciendo cosas que le hubieran gustado más que los propios hermanos del niño/a. El estudio lo achaca a la teoría de Bowlby4.	Diferencias entre las experiencias del duelo de una misma familia.
2010	Terrah L. Foster. <sup>32</sup>	Pediatric Palliative Care In Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure Or End of Life	Seminars in Oncology Nursing.	Revisión bibliográfica			Describir los componentes de cuidado pediátrico paliativo desde el diagnóstico hasta el final de la vida para ayudar a las enfermeras y otros profesionales clínicos a alcanzar los objetivos de los cuidados de niños y niñas con cáncer y de sus familias.	Algunos aspectos del final de la vida que pueden ser previstos por las enfermeras incluyen los síntomas del cáncer y su tratamiento, la importancia de la esperanza, la intención de tomar decisiones como buenos padres, la importancia de hacer un legado hijo o hija enfermo, y el duelo familiar.	Conocer las estrategias para alcanzar los objetivos del cuidado pediátrico paliativo para reducir el sufrimiento del hijo o hija y sus familiares.
2010	Michele Pritchard. <sup>33</sup>	Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern Parents from Other Symptoms of Dying Children	Journal of Pain and Symptom Management.	Cualitativo.	N=52	Entrevistas telefónicas	Identificar los síntomas de los hijos o hijas muertos de cáncer en su última semana que les preocupan más.	Los tres síntomas que más preocupaban a los padres eran los referidos a los cambios en el comportamiento, cambios en la respiración y cambios en el dolor.	Identificar los síntomas de los hijos o hijas que más preocupan a los padres para poder actuar sobre ellos.
2010	Paula C. Fletcher. <sup>34</sup>	My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer	Issues in Comprehensive Pediatric Nursing.	Cuantitativo.	N=9	Cuestionarios vía e-mail.	Identificar los costes que han sufrido las vidas de aquellas madres cuyos hijos o hijas han sido diagnosticados de cáncer.	Los costes en las vidas de las madres cuyos hijos o hijas han sido diagnosticados de cáncer afectan a estos tres aspectos: económica y laboralmente, en la salud familiar y en la pérdida de la vida de su hijo o hija.	Experiencias personales de madres con hijos o hijas diagnosticados con cáncer.

**Tabla 3. Resultados.**

AÑO	AUTORES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	METODOLOGÍA	MUESTRA	TÉCNICAS DE ESTUDIO	OBJETIVO	RESULTADOS	INTERÉS
2009	María Mercedes Lafarie. <sup>35</sup>	Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer; vivencias, percepciones y necesidades.	Revista Colombiana de Enfermería.	Cualitativo	N=8	Análisis de entrevistas	Describir las percepciones y experiencias de 8 madres de niñas y niños con cáncer.	Según las experiencias de estas madres se evidencia que enfermería favorece una mayor adherencia al tratamiento, detectando signos de alarma y aportando a la familia seguridad y confianza. Además, les orientan de cómo prevenir complicaciones y les acompañan a nivel psicoemocional.	Experiencias personales de madres con hijos o hijas diagnosticados con cáncer.
2009	Alberto Espinosa. <sup>36</sup>	El Enfermo Terminal Asistencia a la Familia y el proceso del Duelo	Cuadernos de terapia familiar.	Rev. bibliográfica.			Describir la asistencia familiar de un enfermo terminal y su proceso de duelo.	Las intervenciones se basan en una fase pre-operatoria, post-operatoria y fase del duelo por la muerte.	Fases por las que pasa la familia para poder atender las necesidades del enfermo y poder elaborar su muerte.
2008	Karrie Hendrickson <sup>37</sup>	A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer	Journal of Pediatric Oncology Nursing.	Rev. bibliográfica.		Estudio dimensional	Identificar las dimensiones por las que se define una "buena muerte" de un niño o niña con cáncer y examinarlas desde tres perspectivas: el niño o niña moribundos, el hijo o hija de la familia, y los proveedores de cuidados.	Las dimensiones que representan el concepto de buena muerte son definidas por el niño, sus padres y los profesionales sanitarios de forma diferente.	Conocer las diferencias de significado que le da tanto el hijo o hija, la familia y los proveedores de cuidados a las diferentes dimensiones que incluyen el concepto de "buena muerte". Además, ejemplo de modelo interrelacional de las siete dimensiones.
2008	Wendy Packman. <sup>38</sup>	Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From Camp Okisu Study	Journal of Pediatric Oncology Nursing.	Cualitativo	N=77 (hermanos de 6-17 años)	Análisis de dibujos	Describir el impacto de la muerte del niño con cáncer en los hermanos de éste a través de los dibujos.	Los hermanos de estos niños/as se beneficiarían de encuentros con los proveedores de cuidados para discutir sobre sus sentimientos y sus miedos. La terapia artística puede ser una herramienta muy útil para facilitar la expresión de dichos temores.	Conocer cómo afecta a los hermanos pequeños la pérdida

**Tabla 3. Resultados.**

AÑO	AUTORES	TÍTULO	PUBLICACIÓN	METODOLOGÍA	MUESTRA	TÉCNICAS DE ESTUDIO	OBJETIVO	RESULTADOS	INTERÉS
2007	Ulrika C. Kreicbergs. <sup>1</sup>	Parental Grief After Losing a Child to Cancer: Impact of Professional and Social Support on Long-Term Outcomes	Journal Of Clinical Oncology.	Mixto	N=449	Cuestionarios anónimos enviados por correo y entrevistas.	Examinar el impacto de las intervenciones de cuidados paliativos en duelos parentales de largo trayecto.	La mayoría de los padres afirmó haber trabajado sobre su duelo "mucho" o "completamente" tras la pérdida. Los padres y madres que habían compartido sus problemas con otros durante la enfermedad de su hija o hijo, tenían más posibilidades de haber trabajado en su duelo. En los casos en los que el profesional sanitario había asesorado durante el último mes de vida de su hija o hijo, tenían más posibilidades de haber trabajado en el duelo.	Conocer el impacto del apoyo profesional y social en los duelos parentales tras las pérdidas de sus hijas o hijos debido al cáncer.
2007	Amanda C. Brody. <sup>39</sup>	Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective.	Journal of Pediatric Oncology Nursing.	Cualitativo.	N=8	Entrevistas.	Describir la experiencia de la figura paterna en la familia con un hijo o hija con cáncer.	Los padres necesitan tres aspectos claves para elaborar un buen duelo: buen soporte social, fuertes habilidades comunicativas y habilidad para ajustarse a los cambios que requiere la enfermedad.	Conocer la perspectiva de los padres (hombres) frente a la pérdida.
2005	Hanna Hopia. <sup>40</sup>	Child in Hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health	Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing.	Cualitativo.	N=29	Entrevistas.	Explorar, desde el punto de vista de la familia, cómo mejorar por parte del profesional de enfermería la salud familiar durante el ingreso del hijo o hija en el hospital.	Distinguen cinco dominios en la promoción de la salud familiar: 1. Reforzar la paternidad, 2. Cuidar el bienestar del niño o niña, 3. Compartir la carga emocional, 4. Apoyar el afrontamiento diario y 5. Crear una relación confidencial de cuidados.	Cómo el profesional de enfermería puede promover la salud de la familia del hijo/a ingresado/a en el hospital.
2005	Pamela D. Jennings. <sup>41</sup>	Providing Pediatric Palliative Care Through a Pediatric Supportive Care Team	Pediatric Nursing.	Rev. Bibliográfica.			Identificar el equipo de profesionales que provee los cuidados pediátricos paliativos.	La enfermera clínica especialista (CNS7NP), enfermeras, asistentes sociales, enfermera supervisora, farmacia, dietistas, servicios espirituales, especialistas Child Life, terapeutas.	Conocer qué profesionales tiene un equipo multidisciplinar de cuidados paliativos pediátricos y el lugar que ocupa enfermería.

## 5. Discusión.

Los resultados de esta revisión bibliográfica se presentan a través de diferentes aspectos a tener en cuenta por los profesionales enfermeros que proveen de cuidados a las familias de niño/as enfermo/as de cáncer terminal: los cuidados paliativos pediátricos y la *buena muerte*, tareas del duelo, el rol enfermero durante el proceso de duelo e impacto de la pérdida en los diferentes miembros de la familia.

### 5.1. Los cuidados paliativos pediátricos y la *buena muerte*.

Según Foster *et al.*<sup>31</sup>, “pediatric palliative care (PPC) in oncology is to deliver competent, compassionate, and consistent care to children living with cancer and their family members”. El objetivo de dichos cuidados es mejorar sus vidas, reducir su sufrimiento, optimizar sus funciones y proveer de oportunidades para el crecimiento espiritual personal.

Al igual que Foster *et al.*<sup>31</sup>, Jennings<sup>41</sup> afirma en su artículo que la American Academy of Pediatrics (AAP) define los cuidados paliativos como aquellos que buscan la mejoría de la calidad de vida del paciente que afronta el final, enfocando el tratamiento al alivio de síntomas y condiciones (por ejemplo: soledad) que pueden causar angustia o restar placer a la vida del niño/a. Además, nos informa que también buscan garantizar la funcionalidad e integridad de las familias de los mismos.

Hendrickson<sup>37</sup>, describe las siete dimensiones que representan los elementos que influyen en lo que podríamos llamar el “good death of a child with cancer”: la participación apropiada para su edad, estilo personal, calidad de vida, preparación para la muerte, aspectos del cuidado, legado e impacto en los supervivientes (véase anexo figura 8: Diagrama de las relaciones de las dimensiones de la buena muerte del niño o niña con cáncer). Este autor incluye en la dimensión llamada *calidad de vida*, no sólo el bienestar del niño/a, si no también el bienestar de la familia y de sus cuidadores y realiza una tabla con las diferentes perspectivas que cada uno de ellos tiene de las demás dimensiones (véase anexo tabla 4: Diferencias en los temas dimensionales según tres perspectivas: niño/a, familia y profesionales sanitarios).

El estudio de Lafaurie *et al.*<sup>35</sup>, concuerda con lo explicado con Hendrickson<sup>37</sup>, entendiendo el cáncer como un factor influyente no sólo para el niño/a que lo sufre, sino también para toda su familia y cuidadores, “aun cuando esté controlada”.

De forma bastante gráfica, Brody y Simmons<sup>39</sup>, en su artículo sobre la resiliencia familiar durante el cáncer de un hijo/a, muestra el modelo llamado ABC-X de Rueben Hill que se basa en la teoría del estrés familiar aplicado al cáncer pediátrico (véase anexo figura 9: Modelo ABC-X del estrés familiar aplicado al cáncer pediátrico). Sorprende observar que en este modelo no se contempla a los proveedores de cuidados tal como incluían los autores referidos anteriormente<sup>31, 35, 37</sup>. Brody y Simmons<sup>39</sup>, se limita a indicar los estresores propios de la familia. Aun así, refleja que los profesionales de enfermería deben “reconocer las fortalezas individuales y familiares” para ayudar a las familias en el trayecto del cáncer pediátrico con tal de estimular a los miembros familiares a participar de los cuidados. Para finalizar, su estudio afirma que existen tres claves para salir exitoso del duelo: buen apoyo social, grandes habilidades comunicativas y el adecuado ajuste a los cambios de la enfermedad<sup>26,39</sup> (véase anexo figura 10: Proceso dinámico de los padres y madres con hijos/as con cáncer).

## **5.2. Tareas del duelo.**

Marijke *et al.*<sup>30</sup> basa su estudio en los padres y madres de niño/as holandeses que tienen cáncer terminal y que reciben los cuidados en su domicilio a través de la enfermera especialista<sup>41</sup> como su principal proveedor de cuidados. Este autor determina que las decisiones que deben tomar en el proceso de final de vida de su hijo/a son las más difíciles de toda la enfermedad, mostrando una clara necesidad de recibir una información honesta y tener una comunicación abierta con el cuidador, con los que deben mantener una relación de confianza. La decisión de dejar ir a su hijo/a, obviando el tratamiento que podría alargar su vida, depende de sus habilidades para dar sentido a su rol como progenitores y al tipo de relación que tienen con su descendiente. Este autor afirma que “a better understanding of how parents give meaning in these

circumstances is important to improving pediatric EOL (End Of Life) care”<sup>30</sup>. Por ello, distinguen cuatro fases diferentes, con sus respectivas sub-fases, desde la perspectiva de éstos:

La primera fase la denominan “becoming aware of the inevitable death”<sup>30</sup> donde la familia recibe la noticia y cuando ya la han aceptado, comienzan a discutirla de forma relativamente abierta, preguntando qué más podrían hacer o cuánto tiempo queda, experimentan el dilema surgido entre sus propios deseos por alargar la vida de su hijo o la responsabilidad de salvaguardar la calidad de vida del niño o niña en su etapa final de vida.

En la segunda fase, “making the child’s life enjoyable”<sup>30</sup> los padres perciben la salud de su hijo como “fragile but relatively stable and predictable”<sup>30</sup> ya que los síntomas y tratamientos son fáciles de manejar y el hijo/a aún puede participar de la vida anterior de alguna forma. Los padres y madres olvidan la amenaza de la muerte cuanto más disfruta su hijo/a y cuanto más aflora su personalidad al exterior.

La tercera, “managing the change for the worse”<sup>30</sup> se caracteriza por el obvio declive físico del hijo/a que no les deja participar ya de la vida como antes. La manifestación más importante se presenta cuando el hijo/a está sufriendo, surgiendo la necesidad de los progenitores por *estar ahí*<sup>30</sup>. Según el estudio de Marijke<sup>30</sup>, aunque ellos fueran incapaces de prevenir lo que le estaba sucediendo a su hijo/a ellos/as sentían que eran más capacitados que nadie para ofrecer el confort que su hijo/a necesitaba. Cuando el niño/a no quería ser tocado por otras personas, algunos padres y madres aún podían acceder a ellos/as de esta forma. Sin embargo, no todos los niño/as actúan igual en esta situación y los progenitores sienten que la relación que antes tenían se ha acabado. Al final de esta fase, y no en la primera fase, como sería lo esperado, muchos sienten la necesidad de hablar con sus hijos/as con ideas y sentimientos sobre la muerte y el morir.

En la cuarta fase, “being with the dying child”<sup>30</sup> los padres y madres pierden la comunicación con él o ella, ya sea por causas naturales o por el tratamiento farmacológico. Para ellos, esto significa la pérdida de reciprocidad en la relación parental y la pérdida de parte de su paternidad. Es especialmente

duro para aquellos padres y madres cuyo último contacto ocurre mientras su hijo/a está llorando o gritando. En este momento, casi todos los padres y madres están preparados para dejar ir a su hijo/a y se sienten satisfechos/as con ello. Así mismo, es muy importante que sepan que han proveído confort y apoyo a su hijo o hija en sus últimos momentos. La mayoría de ellos eran incapaces de dar un significado positivo a la muerte de su hijo.<sup>30</sup>

Según Marijke<sup>30</sup>, los/as enfermeros/as deben facilitar a los padres y madres para el cambio de actitudes, ayudándoles a desarrollar nuevas perspectivas de significado<sup>26,28</sup> y explicarles que dejar ir a su hijo/a no es rendirse. Además, deben esforzarse por preservar la relación paternal y facilitarles el acto de estar ahí. Ayudarles a encontrar estrategias que son significativas para ellos y apropiadas para la condición de su hijo/a<sup>29</sup> y prepararles para lo esperado y explicándoles los cuidados y las complicaciones que podrían surgir.

El artículo de Espina<sup>36</sup> hace referencia a las cuatro tareas que deben afrontar las familias tras la pérdida del niño/a:

- Reconocimiento compartido de la realidad de la muerte.
- Experiencia compartida del dolor de la pena, expresando libremente todos los sentimientos asociados.
- Reorganización del sistema familiar asumiendo las funciones del rol del difunto.
- Establecimiento de nuevas metas en la vida.

Así mismo, Espina<sup>36</sup> también refleja un modelo de intervención hospitalario en el que divide las actuaciones en tres fases que podrían concurrir con las diferentes fases domiciliarias descritas anteriormente por Marijke *et al.*<sup>30</sup> al principio de este apartado. Dichas intervenciones podrían resumirse de la siguiente forma:

Primera fase pre-operatoria donde se ofrece a los progenitores ayuda psicológica “con actitud respetuosa y empática con sus sentimientos”<sup>36</sup>. Se les ayuda a planificar el cuidado del resto de hijos/as que puedan tener, considerando la red social de la que dispone la familia. Se les intenta infundir

esperanza y seguidamente se les ayuda a planificar el periodo hospitalario (turnos para cuidar del hijo/a enfermo/a). En esta fase primero se habla con cada uno/a de ellos/as de forma individual, escuchando sus expectativas y miedos para luego fomentar el apoyo mutuo entre ellos/as. También se les ofrece apoyo emocional y orientación sobre los cuidados del niño/a para fomentar su participación de alguna forma.

En la segunda fase post-operatoria se intenta “mantener la esperanza de los progenitores sin negar la gravedad”<sup>36</sup>, transmitir la información entre médicos/as y la familia y al revés, “asegurar el descanso y apoyo mutuos, convocar a la red social de apoyo”<sup>36</sup> y si el niño/a no recupera la conciencia, “apoyar la desvinculación afectiva gradual”<sup>36</sup>.

Finalmente, en la tercera fase de duelo por la muerte se ofrece el pésame a los progenitores y se les orienta para decírselo al hermano/a. También se les explica el proceso de duelo, fases y duración aproximada.

### **5.3. El rol enfermero durante el proceso de duelo.**

Según Foster *et al.*<sup>32</sup>, afirma que el cáncer de un hijo/a afecta a la vida de todos los miembros de la familia y que los profesionales enfermeros están en una posición ideal para ayudar a guiar a las familias en lo que es mejor hacer para sus hijos/as que están enfermos/as, estimulando a la familia para pasar tiempo junta y tranquilizarlos a cerca de las decisiones que deben tomar (véase anexo tabla 5: Estrategias enfermeras para el cuidado familiar).

Según Foster *et al.*<sup>32</sup>, los enfermeros/as deben explorar y proteger las creencias y valores para mejorar la calidad de vida del niño/a y de su familia a través del proceso de salud.<sup>21</sup> Para ellos, deben preguntar y escuchar el significado<sup>28</sup> que le dan a la enfermedad y encontrar la manera de satisfacer sus necesidades acorde con sus creencias. Así, los enfermeros/as adquieren un conocimiento más profundo de las fortalezas y necesidades que tiene la familia y su plan de cuidados puede ser guiado hacia la realidad familiar.

Dada la interacción con la familia, la relación íntima que se crea entre estos proveedores de cuidados y ésta constituye un reto a los límites profesionales.<sup>24</sup> A este respecto, parece útil aportar la conclusión del estudio de Vega-Vega *et al.*<sup>24</sup>, que afirma que los enfermeros/as “experimentan el duelo como un proceso dinámico al que atribuyen sentido a través de la entrega de un cuidado amoroso”<sup>24</sup>, es decir, lo afrontan según su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan. De esta forma ofrecen unos cuidados que caracteriza como con un “sello particular.”<sup>24</sup>

Siguiendo con Foster *et al.*<sup>32</sup>, los/as enfermeros/as también muestran un cuidado espiritual con su presencia útil y activa, facilitando estrategias de afrontamiento a la familia, dando esperanza a través de la empatía, y acompañándolos en el camino.<sup>29</sup> A menudo, el enfermero/a es el encargado/a de resolver las dudas que se presentan sobre la información que se le ofrece a la familia y de informar al equipo médico de oncología sobre los malos entendidos. Debe garantizar, como agente moral, que las decisiones que tome el equipo reflejen los valores y creencias familiares<sup>29,35</sup> y velar por los mejores intereses del niño/a.

Según Lafaurie *et al.*<sup>35</sup>, el abordaje de enfermería se debería realizar desde la enfermería transcultural<sup>29</sup>, “la cual se centra en la comprensión del sentido que los hechos de la salud poseen para las personas teniendo en cuenta el contexto y su subjetividad”. Para ella, reafirmando las afirmaciones de los antes mencionados, considera que el tratamiento tiene que considerar los aspectos psicosociales y espirituales, “enfermería busca tratar las perspectivas y vivencias psicosociales tanto de los/as niños/as como de las personas que los rodean”<sup>35,29</sup>. Según su estudio, determina que la labor de enfermería resultó en “una mayor adherencia al tratamiento, detectando signos de alarma y aportándoles seguridad y confianza”<sup>35</sup> a las familias, “orientan acerca de cómo prevenir complicaciones”<sup>35</sup> y acompañan a nivel psicoemocional, ayudándoles a comprender mejor las situaciones de salud de sus hijos o hijas.<sup>35</sup>

Lafaurie *et al.*<sup>35</sup>, también concluye en la necesidad de la creación de espacios de relajamiento y esparcimiento para estas familias con el fin de que disipen tensiones. Y plantea la posibilidad de “generar grupos funcionales de

auto apoyo que podrían repercutir en el mejoramiento de sus condiciones, por cuanto fortalecerían sus redes y podrían sentirse más acompañadas en el proceso”<sup>35</sup>. También, la realización de talleres donde se reflejen sus necesidades personales y conocerse entre las diferentes familias que se encuentran en la misma situación.

Según Hopia<sup>40</sup>, al igual que Jennings<sup>41</sup>, afirma que la salud familiar y los cuidados enfermeros están correlacionados. Cuantos más consejos reciben los padres de los/as enfermeros/as, mejor supieron manejar los síntomas de sus hijos/as en el domicilio. Es el profesional de enfermería quien tiene una posición privilegiada para promover la salud de la familia en una situación de uno de sus miembros hospitalizados. Con tal propósito, resuelve cinco dominios diferentes: reforzar la parentalidad, cuidar el bienestar del niño/a, compartir la carga emocional, apoyar los afrontamientos diarios y crear una relación de cuidado confidencial (véase anexo figura 11: Dominios de promoción de la salud familiar durante la hospitalización de un/a niño/a).

Según Foster *et al.*<sup>31</sup>, ya que la percepción de los síntomas de angustia (dolor, disnea, fatiga, náuseas y/o vómitos) que puede presentar el hijo/a afecta a la familia entera, parte de los cuidados enfermeros también debe ser que los padres y madres reconozcan aquellos que más les preocupen para poder priorizar la atención en ellos. Al igual que Pritchard *et al.*<sup>33</sup>, quienes también concluyen en su estudio en la necesidad de preguntar a los progenitores sobre los síntomas que más les preocupan y no sólo en aquellos clínicamente significativos para aliviar el sufrimiento del paciente y familiares, contribuyendo así al futuro bienestar de los mismos.

Según Foster *et al.*<sup>31</sup>, el contacto continuado con los profesionales sanitarios puede ser positivo para los padres, madres y hermanos/as. Familias cuyo hijo/a murió 6 a 18 meses antes expresaron que valoraban positivamente el contacto con éstos.<sup>31</sup> Otro estudio que contribuye con la misma idea es el de Clerici *et al.*<sup>27</sup>, que concluye que el simple hecho de haber enviado cartas manuscritas de condolencia a la familia por parte de los proveedores de cuidados había resultado beneficioso para las familias y para los mismos miembros del equipo de salud en el proceso de duelo. A pesar de esto, Foster<sup>31</sup>

informa que el contacto con las familias después de la muerte no es siempre beneficioso.

La continuación de los lazos con los hijos/as fallecidos puede resultar beneficiosa para la familia.<sup>31</sup> Los enfermeros/as pueden estimular a la familia a constituir dichos lazos ayudándoles a crear un significado en forma de legado<sup>28</sup>: realizando actividades que su hijo/a fallecido/a hubiera participado, creando diarios, libros de memorias, fotos, videos, etc. En otro estudio de Foster *et al.*<sup>32</sup>, determina ejemplos de esta continuación de lazos: recuerdos voluntarios (representaciones visuales de los niños/as fallecidos/as, comunicación con ellos, estar con sus pertenencias, ir a lugares a los que iban cuando estaban vivos/as, realizar actividades en su honor, visitar el cementerio, mantener las cenizas de los fallecidos/as) y recuerdos involuntarios que son aquellos que suceden inesperadamente. En este estudio<sup>32</sup>, concluye que las madres se comunicaban, pensaban y hacían más cosas que le gustaba a su hijo/a fallecido/a comparada con los hermanos/as.

La mayoría de los autores citados en esta revisión bibliográfica dan gran importancia al significado que le da la persona a la muerte del hijo/a o hermano/a del fallecido/a. Según Barrera *et al.*<sup>23</sup>, debemos considerar que “el concepto de la muerte se aprende con el tiempo”<sup>23</sup>. Es decir, los hermanos/as de estos/as niños/as que tengan menos de diez años tendrán una idea limitada de la muerte y los/as hermanos/as que tengan más de esa edad tendrán un concepto más formado de la misma (considerando la muerte como un proceso irreversible, sabiendo que la muerte es un estado permanente, una parte natural e inevitable de la vida y que la muerte está causada típicamente por algo que escapa de nuestro control). Por lo tanto, explica las diferentes formas que tienen de expresar este duelo: cambios de humor, enojo, tristeza, problemas de comportamiento y dificultades para entender la muerte. Así mismo, Barrera *et al.*<sup>23</sup>, explica que continuar con sus antiguas vidas, hablar del hermano/a fallecido/a, el apoyo social de amigos/as y grupos de apoyo pueden servir de gran ayuda.

Según Foster<sup>31</sup>, es esencial que como enfermeros/as reconozcamos el significado que damos nosotros/as mismos/as a la muerte con tal de poder

ayudar a estas familias. Según Taylor <sup>31</sup>, “nurses should become a <<healing presence>> by being present to oneself, creating an atmosphere of calm, and letting go of personal expectations.”<sup>31</sup> Así mismo, debemos ser una presencia curativa para nuestros colegas y compartir recursos y experiencias entre nosotros/as. Puede ser de gran ayuda para el quipo enfermero, tal como Jennings<sup>41</sup> refleja, en el caso de un hospicio donde se provee al personal de enfermería de sesiones conjuntas pre-pérdida antes de la muerte de la persona donde se ofrece educación respecto a cómo apoyar y hablar a las familias y tras la muerte, sesiones conjuntas, que ofrecen un lugar seguro para expresar sus propios sentimientos y recibir apoyo de los compañeros.

#### **5.4. Impacto de la pérdida en los diferentes miembros de la familia.**

Según Kreicbergs *et al.*<sup>1</sup>, el duelo incrementa el riesgo de padecer enfermedades físicas y psicológicas (ansiedad y depresión), incluso la mortalidad de quien lo sufre. Este autor afirma que diferentes meta-análisis concluyeron que los servicios de apoyo emocional son inefectivos y establecen que aún no se sabe si el apoyo del personal sanitario, o de otros individuos como familiares, amigos/as o vecinos/as tienen relevancia para el éxito en el proceso de duelo parental. Sin embargo, reconocen que compartir la carga emocional facilita el proceso.

Rosenberg<sup>25</sup>, también apoya la afirmación de Kreicbergs *et al.*<sup>1</sup>, explicando que el duelo aumenta el riesgo de morbilidad incluyendo ansiedad, depresión, ideación suicida, duelo prolongado, poca calidad de vida y poca función social. Sin embargo, añade que estas complicaciones pueden persistir hasta quince años después de la muerte del hijo/a.

Según Goodenough<sup>44</sup>, añade con su estudio otros factores para determinar el éxito del proceso de duelo: el sexo de los progenitores y el lugar de la muerte del hijo/a. Este autor concluye que los padres (hombres) reportaban niveles de depresión, ansiedad y estrés más altos cuando su hijo/a moría en el hospital que cuando lo hacía en casa. Sin embargo, parece que el lugar de la muerte no parecía significativo para las madres pero sí parecían tener más

síntomas de duelo patológico, cuya afirmación concuerda con el estudio de Barrera *et al*<sup>23</sup>. El estudio sugiere la diferencia entre las necesidades de los padres y de las madres de estos/as niños/as, no sólo en referencia a su sexo, si no también, respecto al lugar donde había fallecido su hijo/a.

Fletcher<sup>34</sup>, confirma lo anterior con su artículo sobre los costes de aquellas madres que tienen un hijo/a con cáncer. Este autor se refiere no sólo a los problemas económicos y laborales que surgen de la misma situación, también incurre en la repercusión de la salud familiar, la convulsión que recibe la vida familiar y la pérdida de la vida. En una de sus acotaciones, refleja el siguiente diálogo de una de estas madres en esa situación: “My husband and I both suffer from gastro problems since her illness. I battle with anxiety and depression [untreated] and daily am terrified of her relapsing”<sup>34</sup>, “I was a very strong person and could handle all sorts of stress. But since [my daughter] got sick, my heart was broken”.<sup>34</sup>

Así mismo, Brody y Simmons<sup>39</sup>, confirma que las madres y los padres pasan por la situación de la enfermedad de forma diferente. En cuanto a esta diferencia expresa que “mothers may become immersed in their child illness, whereas fathers may become involved but not immersed”<sup>39</sup>. Algunos padres esconden sus sentimientos para no mostrar debilidad.

Según Packman *et al*.<sup>38</sup>, tal como se ha mencionado en párrafos anteriores, los hermanos o hermanas también se ven afectados significativamente por la enfermedad o pérdida y afirman que “they are asked to assume greater familial responsibility and are often given much less attention from their parents”<sup>38</sup>. Además, al igual que los padres y madres, tienen mayor riesgo de “developing emotional and somatic problems unless an intervention focusing on the siblings”<sup>38</sup>. Este autor<sup>38</sup> informa del beneficio que los hermanos/as tengan oportunidades de hablar con los cuidadores de la salud del cáncer de su familiar, de sus miedos o de la muerte. Refuerzan la idea del desarrollo de programas para la terapia familiar. Su estudio expone dibujos realizados por los hermanos/as que reflejan su angustia emocional y la necesidad de apoyo familiar. (Véase anexo figura 12: Dibujo de un hermano en proceso de duelo).

## **6. Conclusiones.**

Los diferentes artículos revisados en este trabajo forman una idea común de los cuidados enfermeros que deben realizarse en aquellas familias que se encuentran en proceso de duelo, llegando así, a la consecución de los objetivos formulados al inicio del mismo.

Tal como se especifica en la discusión, la evidencia científica nos muestra la gran complejidad y el compromiso emocional que supone la pérdida de un hijo/a debido a un cáncer. Así mismo, se observa que las formas de reaccionar de cada miembro de la familia pueden ser muy variadas y que las intervenciones pueden ser diferentes para cada uno de ellos. No sólo deberemos actuar de forma individualizada para cada sujeto debido a los diferentes factores que influyen (género, lugar de cuidados, lugar del fallecimiento, etc.) si no, identificar los valores, creencias, recursos, fortalezas y debilidades del conjunto familiar para poder obtener un afrontamiento familiar efectivo en la elaboración del duelo.

Los artículos nos muestran que no debemos hacer de este tema un tabú, es necesario y preciso, que los profesionales de enfermería tengan los conocimientos suficientes para poder ofrecer los cuidados adecuados según las necesidades que puedan o estén en riesgo de estar alteradas. Con este fin, no sólo deberemos centrarnos en una estrategia centrada en las diferentes dimensiones que forman la persona, si no, centrarnos en el sistema de familia y cómo fluye la relación de sus miembros con el entorno.

Considero que resulta imprescindible comentar la relación formada entre familiares y los profesionales enfermeros como pilar central de los cuidados a estas familias. Esta relación dinámica y de carácter creciente que debe ser creada ya al inicio del proceso de enfermedad o en el primer contacto que se tenga con la familia, será la base en la que aposentemos y garanticemos el plan de cuidados que determinemos.

Por lo tanto, resuelvo en la necesidad de generar una vía de investigación basada en estudios centrados en la relación de los mismos familiares, en las variables de apoyo mutuo y los factores sociales como proveedores de ayuda externa del sistema.

## **7. Plan de difusión.**

Este trabajo pretende aportar un poco de luz en las intervenciones enfermeras realizadas en el proceso de duelo de los familiares que tengan un hijo/a con enfermedad pediátrica oncológica en proceso terminal de la misma. Es preciso poner especial atención a estos casos, caracterizados como únicos e individuales dentro del grupo social, por las potenciales complicaciones psicológicas que una actuación inadecuada o poco comprometida podría acarrear al sistema familiar.

Los estudios científicos y artículos que han sido revisados en este trabajo ofrecen distintas perspectivas del rol enfermero en estas situaciones, aunque todos tienen raíces comunes basadas en la ciencia enfermera. Por este motivo, dicho trabajo puede ser un gran aporte para el crecimiento y consolidación de esta disciplina dentro del ámbito de los cuidados pediátricos paliativos.

Con tal propósito, se pretende dar la mayor cobertura posible al presente documento, intentando llegar al máximo de profesionales y estudiantes de Enfermería, no sólo a aquellos cuyo lugar de trabajo se encuentre envuelto de las situaciones familiares ya comentadas, se pretende también llegar a aquellos cuyo entorno laboral está inmerso del velo del duelo, ya sea causado por una pérdida familiar o una pérdida de la condición vital del paciente anterior al cambio de proceso de salud que está viviendo.

Tras la aprobación del trabajo, se enviará a diferentes revistas del ámbito enfermero que publiquen artículos derivados de trabajos de final de Grado, como por ejemplo:

- Comunidad Metas, para que sea incluida en su Biblioteca Digital del Grupo Paradigma.
- Revista Desarrollo Científico de Enfermería, editada por Corporativo en Medios de Comunicación de forma mensual.
- Revista RECIEN de la Sociedad Científica Española de Enfermería.

- Revista NURE Investigación, que publican de forma electrónica trabajos originales de producción enfermera. [www.nureinvestigacion.es](http://www.nureinvestigacion.es)
- Revista Enfermería Tu Profesión al Día, verá la luz a finales de Diciembre del 2013.
- Revista Enfermería El Hoy y El Mañana de la Profesión, que también será publicada por primera vez en Diciembre del 2013.

Además, se intentará realizar una presentación en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona y en los congresos y jornadas dedicadas a las ciencias de la salud que se den en el futuro próximo.

Así mismo, se concursará para conseguir aquellos premios de trabajo de fin de grado que se presten y se cumplan los requisitos.

## **8. Bibliografía.**

1. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *Journal of Clinical Oncology*. 2007;25:3307-3312. [fecha de acceso 11 de julio de 2013] Disponible en: <http://jco.ascopubs.org/content/25/22/3307.long>
2. Carpetino JL, Diagnóstico de enfermería, Interamérica, México, 1987.
3. Freud S, Mourning and melancholia. The standard edition of the complete works of Sigmund Freud, vol. 14, Londres, Hogarth, 1917.
4. Bowlby J, Los vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida, Madrid, Morata, 1986.
5. Kübler-Ross E, Sobre la muerte y los moribundos, Buenos Aires, Paidós, 1969.
6. Payás A, Las tareas del duelo. Psicoterapia del duelo desde un modelo integrativo-relacional. Madrid, Paidós, 2010.

7. Guntrip, H, *Psychoanalytic theory, therapy and the self*, Nueva York, Basic Books, 1971.
8. Winnicott D, *Procesos de maduración y el ambiente facilitador*, Barcelona, Paidós, 1993.
9. Erikson E, *Infancia y sociedad*, Barcelona, Paidós, 1950.
10. Stern D, *El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva*, Buenos Aires, Paidós, 1985.
11. Janoff-Bulman R, *Shattered assumptions: Towards a new psychology of trauma*, Nueva York, The Free Press, 1992.
12. Horowitz M, Wilner N y Álvarez W, *Impact of event scale: a study of subjective stress*, *Psychosomatic Medicine*, vol. 55, 1993b, págs. 260-273.
13. Horowitz M, Znoj H y Stinson C, *Defensive control processes: use of theory in research. Formulation, and therapy of stress response syndromes*, *Handbook of Coping*, Nueva York, Wiley, 1996, págs. 532-553.
14. Lazarus R, *Psychological stress and the coping process*, Nueva York, McGraw-Hill, 1991.
15. Folkam S, *Revised coping theory and the process of bereavement*, en Stroebe M, Hansonn R, Schut H y Stroebe W, *Handbook of bereavement research: Consequences, coping and care*, Washington, American Psychological Association, 2001, págs. 563-582.
16. Doka K, *Disenfranchised grief: recognizing hidden sorrow*, Lexington, Lexington Books, 1989.
17. Kahn M, *The concept of cumulative trauma*, en Eissler R, Freud A, Hartman H y Kris M (comps.), *Psychoanalytic study of the child*, Nueva York, International Univesity Press, 1963, págs. 283-306.
18. Lourie J, *Cumulative trauma: The nonproblem problem*, *Journal of Transactional Analysis*, vol. 26, 1996, págs. 276-283.
19. Stroebe M y Schut H, *The dual process model of coping with bereavement*, *Death studies*, vol. 23, 1999, págs. 197-224.

20. Gómez M, La pérdida de un ser querido. El duelo y el luto, Madrid, Arán ediciones, 2007.
21. Bernalte A y Miret M T, Manual de enfermería comunitaria, Madrid, Libros en red, 2005, pág. 290-291.
22. Acerca de la biblioteca Cochrane Plus. [fecha de acceso 20 de octubre de 2013] Disponible en: [http://www.bibliotecacochrane.com/WebHelpSpecific/Acerca\\_de.htm](http://www.bibliotecacochrane.com/WebHelpSpecific/Acerca_de.htm)
23. Barrera M, Alam R, Mammone D'Agostino M, David B, Schneiderman N and G, Parental Perceptions of Siblings' Grieving After a Childhood Cancer Death: A longitudinal Study, *Death Studies*, 37:1, 25-46, 2013 doi: 10.1080/07481187.2012.678262
24. Vega-Vega P, González-Rodríguez R, Palma-Torres C, Ahumada-Jarufe E, Mandiola-Bonilla A, Oyarzún-Díaz C y Rivera- Martínez S, Desvelando el significado de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. Año 13- vol. 13. no. 1, abril 2013: 81-91.
25. Rosenberg A, Baker S, Syrjala K y Wolfe J, Systematic Review of Psychosocial Morbidities among Bereaved Parents of Children with Cancer, *Pediatr Blood Cancer*, 2012, abril, 58 (4): 503-512. doi:10.1002/pbc.23386.
26. Gilmer M, Foster T, Vannatta K, Barrera M, Davies B, Dietrich M, Fairclough D, Grollman J y Gerhardt C, Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer, *Journal of Pain and Symptoms Management*, vol. 44, No. 4, Octubre 2012: 572-582.
27. Clerici C, Ferrar A, Veneroni L, Casiraghi G, Giacon B, Armiraglio M y Massimino M, At least we can send some flowers..., *Tumori* 2012; 98 (5):e146-e148 doi: 10.1700/1190.13218.
28. Vega P, Rivera S y González R, El transitar del sobrevivir a revivir: comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer., *Rev Chil Pediatr* 2012; 83 (3): 247-257.
29. Espada M y Grau C, Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer., *Psicooncología*, vol. 9, No. 1, 2012: pp 25-40 ISSN: 1696-7240 -doi: 10.5209/rev\_PSIC.2012.V9.N1.39136

30. Marijke C, Mieke H.F. Grypdonck y Van Delden J, Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course, *Oncology Nursing Forum*, vol. 38, No. 4, Julio 2011: pp 260-271.
31. Foster T, Gilmer M, Davies B, Dietrich M, Barrera M, Fairclough D, Vannatta K y Gerhardt C, Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer, *Death Studies*, 35:5, 420-440, 2011 doi:10.1080/07481187.2011.553308.
32. Foster T, Lafond D, Reggio C y Hinds P, Pediatric Palliative Care In Childhood Cancer Nursing: From Diagnosis to Cure Or End of Life, *Seminars in Oncology Nursing*, vol.26, No 4, Noviembre 2010: pp 205-221.
33. Pritchard M, Burghen E, Gattuso J, West N, Gajjar P, Srivastava D, Spunt S, Baker J, Kane J, Furman W y Hinds P, Factors That Distinguish Symptoms of Most Concern Parents from Other Symptoms of Dying Children, *Journal of Pain and Symptom Management*, vol. 39 No.4 Abril 2010: pp 627-636.
34. Fletcher P, My child has cancer: The costs of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer, *Pediatr Blood Cancer* 2010, No 54: pp 88-91.
35. Lafaurie M, Barón L, Molina D, Rodríguez D, Rojas A y Ronzcario M, Madres cuidadoras de niños(as) con cáncer; vivencias, percepciones y necesidades, *Revista Colombiana de Enfermería*, vol. 5, año 5: 41-52.
36. Espina A, El Enfermo Terminal Asistencia a la Familia y el proceso del Duelo, *Cuadernos de terapia familiar*. 2009, San Sebastián.
37. Hendrickson K y McCorkle R, A Dimensional Analysis of the Concept: Good Death of a Child With Cancer, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol 25, No. 3 (mayo-junio), 2008: pp 127-138.
38. Packman W, Mazaheri M, Sporri L, Long J, Chesterman B, Fine J y Amylon M, Projective Drawings as Measures of Psychosocial Functioning in Siblings of Pediatric Cancer Patients From Camp Okisu Study, *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 25, No.1, enero 2008: pp 44-55 doi: 10.1177/1043454207311915.

39. Brody A y Simmons L, Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective, Journal of Pediatric Oncology Nursing, vol. 24, No. 3 (mayo-junio), 2007: pp 152-165 doi: 10.1177/1043454206298844.
40. Hopia H, Tomlinson P, Paavilainen E, Ástedt-Kurki P, Child in Hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health, Blackwell Publishing Ltd, Journal of Clinical Nursing, No 14: pp 212-222.
41. Jennings P, Providing Pediatric Palliative Care Through a Pediatric Supportive Care Team, Pediatric Nursing, mayo-junio 2005, vol. 31. No.3: pp 195-200.

## 9. Anexo.

### 9.1. Diagrama de las relaciones de las dimensiones de la *buena muerte* del niño/a con cáncer.

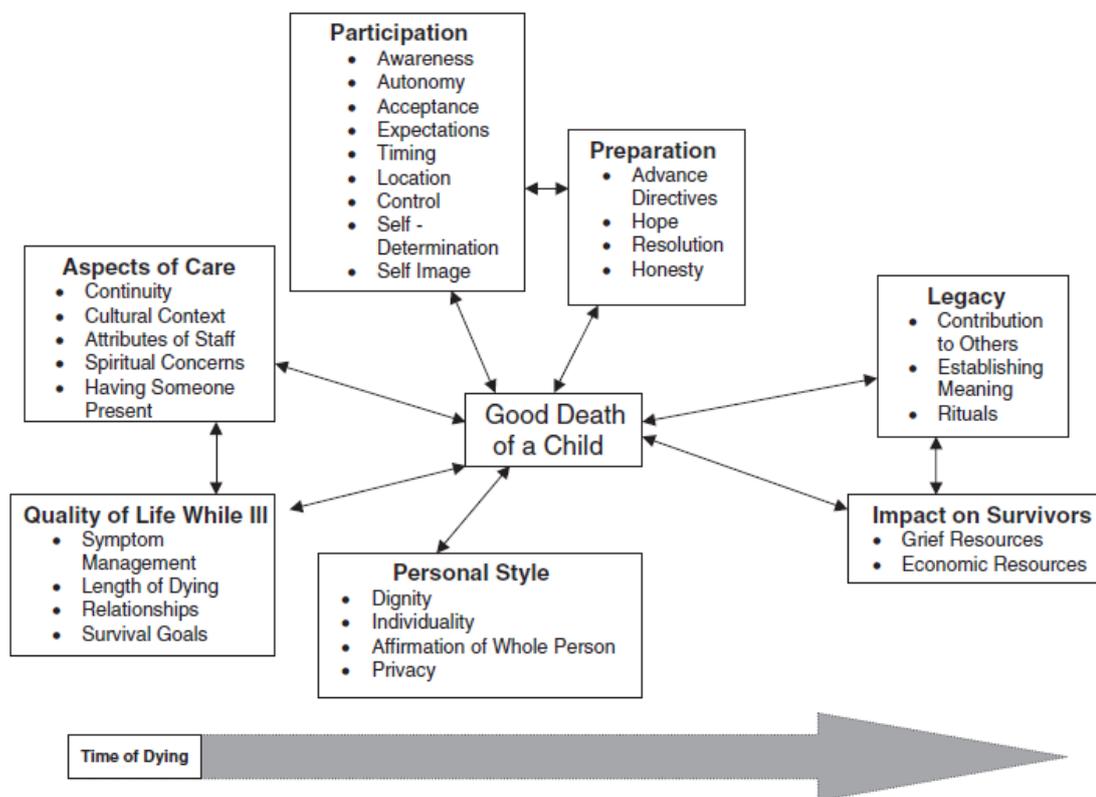


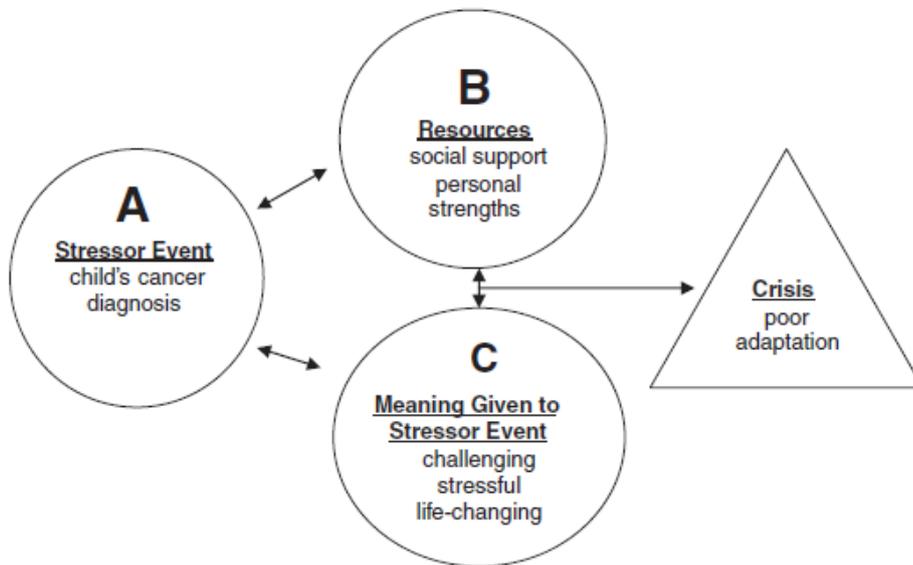
Figura 8: Diagrama de las relaciones de las dimensiones de la *buena muerte* del niño/a con cáncer. Extraído del artículo de Hendrickson<sup>37</sup>.

## 9.2. Tabla 4: Diferencias en los temas dimensionales según las tres perspectivas: niño/a, familia y profesionales sanitarios.

Extraída del artículo de Hendrickson<sup>37</sup>.

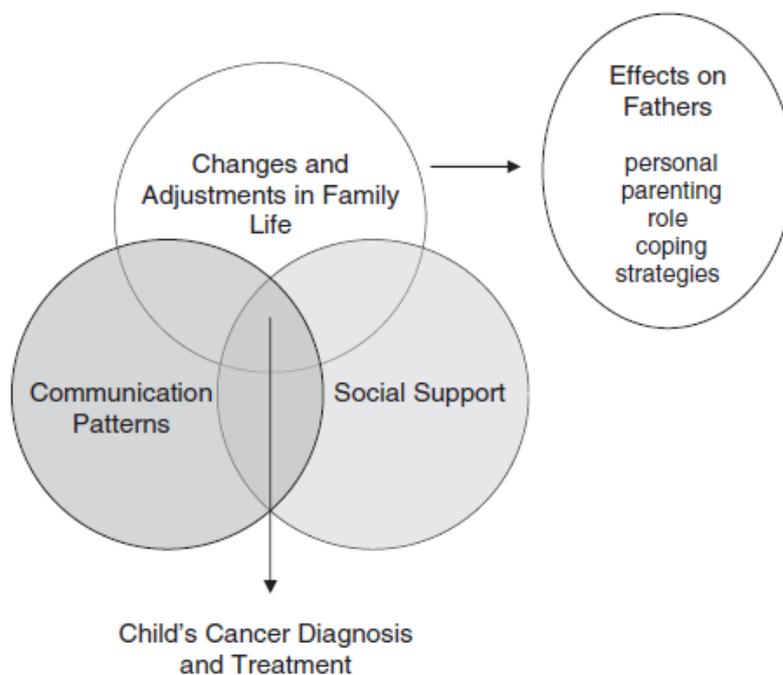
Dimension	Attribute	Dying Child	Family	Health Care
Age-Appropriate Participation	Awareness of Dying/Acceptance	Awareness—being told or not	Understanding of prognosis	Poor prognosis = failure
	Autonomy/Self-Determination/Timing/Location	Knowing what I want	Decision maker/protecting my child	Advocacy/relinquishing care
	Expectations and Personal Ideal	Knowing what I want	What I think is best	What I would want
Personal Style	Self-Image	How I feel about me	Family image/personal image	Poor prognosis = failure
	Individuality/Personal/Privacy	My personality	Care that works for our family style	Unique response to treatment means all options should be tried
	Dignity	Do not embarrass me	Advocate for unique needs of my child	My dignity is related to my success
Quality of Life	Affirmation of Whole Person	There is more to me than my illness	Support	Unique response to treatment means all options should be tried
	Pain and Symptom Management	Experiencing and communicating symptoms	Advocacy and physical effect on me	Treatment options and emotional effect on me
	Length of Illness/Dying Social Relations	I do not want to die Spending time with friends, going to school	More time is better Importance of being present	Brief duration is ideal Difficulty maintaining relationship after terminal diagnosis
Preparation for Death	Survival Goals	Holiday or important event	Support	Support
	Advance Care Planning	Knowing what I want	Advocacy, decision maker	Bad outcome = failure
	Hope Resolution/Completion Honesty/Communication	Saying goodbye Want/need to know what is going to happen	Decision maker Peace with self Want to know-decision to tell child/siblings What to expect	Not giving up on cure Trying every option Difficult and uncomfortable topic What options remain
Aspects of Care	Continuity	Same faces (MDs and RNs)	Smooth transition	Difficulty maintaining relationship after terminal diagnosis
	Aspects of Staff	Same faces (MDs and RNs)	Communication with staff	Uniform message to family and child
	Cultural and Spiritual Concerns	Comfort	Comfort-importance of ritual/tradition	Difficult and uncomfortable topic-awareness of traditions
	Having Someone Present	Comfort	Want to be there	Don't want to be there
Legacy	Contributing to Others/Establishing Meaning	Want to do something important so I will not be forgotten	Want others to know child	Research = personal success
	Importance of Ritual or Funeral	I know what I want	Honoring the child, redefining the parent/child relationship	Not important
Impact on Survivors	Grief Resources Economic Resources		Loss Cost of care	Failure Reimbursement

**9.3. Modelo ABC-X del estrés familiar aplicado al cáncer pediátrico.**



**Figura 9: Modelo ABC-X del estrés familiar aplicado al cáncer pediátrico. Extraído del artículo de Brody y Simmons<sup>39</sup>**

**9.4. Proceso dinámico de los padres y madres con hijos/as con cáncer.**

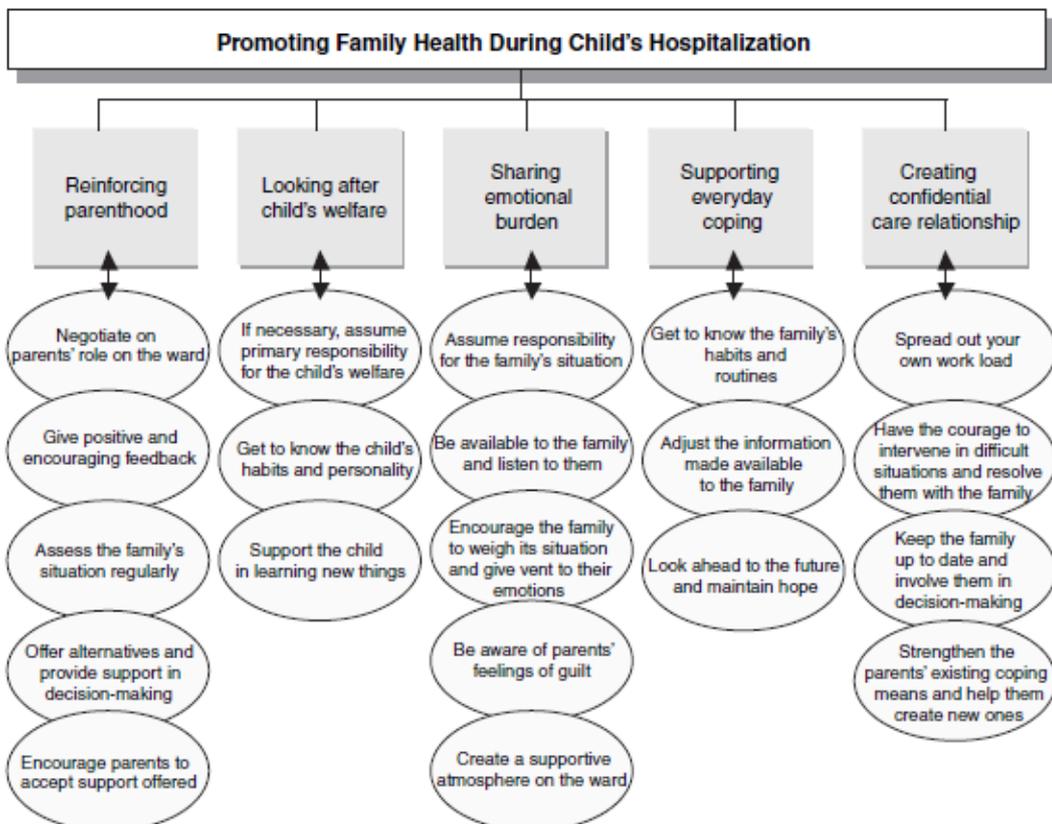


**Figura 10: Proceso dinámico de los padres y madres con hijos/as con cáncer. Extraído del artículo de Brody y Simmons<sup>39</sup>**

**9.5. Tabla 5: Estrategias enfermeras para el cuidado familiar. Extraída del artículo de Foster *et al.*<sup>32</sup>**

Goal	Nursing Care Strategy
Help families regain control	<ul style="list-style-type: none"> <li>Encourage ill child to attend school (at hospital or regular school) as clinically possible. Even attending for a short time or sporadic attendance may facilitate social networking and increase sense of continuing the "work of childhood."</li> <li>Encourage healthy sibling to visit ill child at hospital.</li> <li>Encourage parent to consider taking sick leave or family leave from work, if possible.</li> <li>Encourage parents to maintain discipline for ill and healthy children.</li> </ul>
Promote family members to feel safe and secure	<ul style="list-style-type: none"> <li>Establish trusting relationships with parents.</li> <li>Encourage siblings to remain close to peers, teachers, and ill child.</li> <li>Encourage parents to spend time with healthy children.</li> <li>Encourage parents to spend time alone with each other.</li> <li>Provide honest answers to ill and healthy children's questions.</li> </ul>
No regrets from family members	<ul style="list-style-type: none"> <li>Help guide parents in decision-making process by providing adequate resources.</li> <li>Reassure families in their decisions (eg, whatever decision is made, it is the right one for them).</li> <li>Encourage families to spend and cherish time together.</li> </ul>
Decrease sibling loneliness and isolation	<ul style="list-style-type: none"> <li>Include healthy siblings in conversation.</li> <li>Provide opportunities for siblings to express their thoughts and concerns and encourage them.</li> <li>Help inform healthy sibling of the ill child's status and changing goals of care.</li> <li>Offer suggestions to involve healthy sibling in care of ill child (eg, make a special gift, read a story, help make a meal, help pick out clothes).</li> </ul>

**9.6. Dominios de promoción de la salud familiar durante la hospitalización de un/a niño/a.**



**Figura 11: Dominios de promoción de la salud familiar durante la hospitalización de un/a niño/a. Extraído del artículo de Hopia<sup>40</sup>**

### 9.7. Dibujo de una hermana en proceso de duelo.



**Figura 12: Dibujo de una hermana en proceso de duelo. Extraído del artículo de Packman *et al.*<sup>38</sup>**

Interpretación del dibujo: Este dibujo fue realizado por una niña de 11 años, hermana de una niña de 2 años con cáncer. Según los autores, la niña está luchando con la soledad, temor a la muerte y ansiedad. Las explicaciones que dan para concluir en esa interpretación son que ella se dibuja a sí misma en la parte izquierda alejada del dibujo, alimentando a una ardilla, su madre arregla el jardín y su padre mira por la ventana de la casa. Su hermana está dibujada bajo tierra debajo de muchos garabatos, angustiosas líneas verdes de césped, la copa del árbol está encima de su hermana y tocando su cabeza como si fuera una nube de diálogo de dibujos animados. Nadie en su familia tiene ojos, lo que sugiere que tienen miedo a ver o a ser vistos, esto es común para la expresión

de trauma o aflicción. Este dibujo podría expresar temores inconscientes de su hermana enferma recostada o posiblemente muriéndose ya que está bajo las líneas del césped. La madre está regando y esparciendo semillas al mismo tiempo, lo que significaría que está alimentando a la hermana que está enferma. El padre está distante en la ventana del esbozo de casa sin colorear, lo que da la impresión de no mostrar afecto.<sup>38</sup>