

Grado en ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Importancia del afrontamiento enfermero, ante el duelo por pacientes pediátricos. Revisión Bibliográfica, España 2022.

Presentado por: Guillermo Gil Esteban.

Tutor/es: Paloma Marín Vivanco.

1. Símbolos y siglas	3
2. Resumen y palabras clave	3
3. Introducción	5
3.1 Sociedad.....	6
3.2 Familia.....	6
3.3 Causa de muerte en niños.....	7
3.3.1. Cáncer.....	8
3.3.2. Datos de cáncer en niños.....	8
3.3.3. Tipos de cáncer en niños.....	9
3.4 Mortalidad en la infancia.....	10
3.4.1. Principales causas de mortalidad en niños y adolescentes en España.....	11
3.5 Concepto de duelo.....	12
3.5.1. Etapas del duelo.....	12
3.6 Cuidados paliativos.....	13
3.6.1. Teoría de la buena muerte y el paciente pediátrico.....	13
3.7 Justificación.....	14
4. Objetivos	15
4.1 Objetivos generales.....	15
4.2 Objetivos específicos.....	15
4.3 Hipótesis de investigación.....	15
5. Planteamiento metodológico	16
5.1 Límites de búsqueda.....	19
5.2 Criterios de inclusión.....	20
5.3 Criterios de exclusión.....	20
5.4 Búsqueda y revisión de sistema de artículos.....	21
5.5 Diagrama de selección de artículos tipo PRISMA.....	22
5.6 Evaluación metodológica.....	22
6. Resultados	24
6.1 Descripción de los estudios.....	24
6.2 características de los estudios revisados y resultados.....	24
7. Discusión	27
7.1 Primera discusión.....	27
7.2 Segunda discusión.....	27
7.3 Tercera discusión.....	28
7.4 Cuarta discusión.....	29
8. Conclusiones	30
9. Agradecimientos	32
10. Bibliografía	33
11. Anexos	35

1. SÍMBOLOS Y SIGLAS

CDC: Centro de control y prevención de enfermedades.

OMS: Organización mundial de la salud.

MeSH: Medical Subject Headings

DeSC: Descriptores en Ciencias de la Salud

ECAs: Ensayo clínico aleatorizado.

CASPe: Critical Appraisal Skills Programme Español

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses

LOD: Locale of death.

UCIN/P: Unidad de cuidados intensivos/pediátricos.

PCA: Planificación anticipada de la atención

GDI: Good death inventory

TEPT: Trastorno por estrés postraumático.

2. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE

En este Trabajo de Fin de Grado se pretende conocer cuáles son las estrategias e intervenciones que la enfermería puede aplicar a la hora de afrontar el duelo a causa de un paciente pediátrico y de cómo puede proporcionar un acompañamiento en esta última etapa del ciclo de la vida.

Para ello hemos realizado una revisión bibliográfica en base a una metodología realizada en 4 bases de datos diferentes, en la que tras una exhaustiva búsqueda se han seleccionado los 10 artículos que se han considerado más trascendentes.

En esta revisión, tiene como objetivo principalmente conocer el rol de la enfermería en el acompañamiento a la muerte. Es decir, estrategias que sean útiles para este enfrentamiento, protocolos de cuidados enfermeros ante este duelo y conocer las principales consecuencias que experimentan los familiares cercanos a la persona fallecida.

Palabras clave: - Duelo - Afrontamiento - muerte - Pediátrico - Luto
-Estrategias -Enfermero - Cuidados

ABSTRACT

This End of Degree Paper aims to know what strategies and interventions nursing can apply when facing grief because of a pediatric patient and how it can provide accompaniment in the latter stage of the life cycle.

For this we have carried out a bibliographic review based on a methodology carried out in 4 different databases, in which after an exhaustive search the 10 articles that have been considered most important have been selected.

In this review, its main objective is to know the role of nursing in the accompaniment to death. That is, strategies that are useful for this confrontation, nursing care protocols before this duel and know the main consequences experienced by relatives close to the deceased.

Keywords: - Grief - Coping - death - Pediatric - Mourning -Strategies
- Nursing - Care

3. INTRODUCCION

Aunque la mortalidad infantil en nuestra nación es muy baja, 2,56 por cada mil nacidos vivos. Se hace necesario revisar algunos factores relacionados a la muerte en los niños y al duelo que acompaña a sus familiares en ese momento. Cuando se presentan estas situaciones la mayoría de ocasiones ocurren en el entorno hospitalario. El personal sanitario y especialmente enfermería se encuentra en la difícil situación de brindar apoyo a los familiares ¿Que desafíos afrontan estos padres luego de la muerte de un hijo? Pero, ¿de qué manera podemos ayudar a las familias y padres a sobrellevar esta pérdida afectiva y física?

El duelo por un niño magnifica la mortalidad y la ocurrencia de síntomas psicosociales que afectan la continuidad de las actividades después de la pérdida¹. Como señala Proulx y cols, 2017 aunque existe una marcada falta de estadísticas que midan los efectos de la muerte infantil en el entorno social, es reconocido que el duelo por la muerte de un niño es muy devastador e impactante.²

La ciencia de la enfermería y su relación con el cuidado humano representa el vínculo entre sujetos, familias y otras profesiones, De este modo, fortalece el nexo entre la enfermera y la familia del recién nacido o del niño durante la hospitalización en alguna unidad de cuidados pediátricos.

Cuando la muerte del niño es inaplazable, es decir, cuando se altera el orden natural del ciclo vital, las familias y los profesionales se ven rodeados de algunos interrogantes sobre el cuidado de los individuos. Es en este momento de gran importancia, que el equipo de atención y cuidados comprenda todas las implicaciones y contribuciones de la atención al niño y la familia para sobrellevar la pérdida de un familiar especialmente un niño.

El fin de esta revisión pretende determinar el nivel de afectación que sufren los padres acerca de las conductas a asumir tras la muerte, como afectan estas circunstancias el entorno social familiar e individual y finalmente cómo puede el personal de enfermería ayudar en este proceso.

Para entender el fin de esta investigación se hace necesario definir una serie de conceptos relacionados al tema.

3.1. Sociedad.

Se entiende como tal a la agrupación o grupos de personas que se unen a fin de interactuar o cumplir objetivos comunes.

Según Giddens 1999, es el grupo de personas que vive en un territorio determinado, sometido a un sistema común de autoridad política y que es consciente de poseer una identidad que lo distingue de otros grupos. Algunas sociedades, como las de cazadores y recolectores, son muy pequeñas. Otras, como las sociedades industriales, son muy numerosas³.

Esta se hace importante en el estudio porque, las interacciones que se produce en ella, van a ser un punto de apoyo o de quiebre en la persona.

3.2. Familia

Se entiende, como el conjunto de personas del cual pasamos a formar parte desde el momento en que nacemos y cuyas decisiones y acciones van a repercutir sobre el individuo, en especial aquellos que se dan en la psique de la persona como por ejemplo los apegos y las emociones.

Como lo entienden, Torres, Ortega Garrido y Reyes³, la familia es “un medio de interrelación bio-psico-social que intercede entre el individuo y la sociedad y se halla integrada por un número variable de individuos, unidos por vínculos de consanguinidad, unión, matrimonio o adopción”.

Es en este espacio familiar donde los individuos desde la primera infancia, van desarrollando los apegos, las características sentimentales o lazos que se reforzaran o soltaran en circunstancias adversas como la del duelo.

Se debe considerar a la familia como componente fundamental, en el tratamiento de un paciente, esto incluye considerar su propio cuidado y seguimiento cuando de manera irreversible se debe afrontar la muerte de un familiar.

Según señala del Pozo, 2016 “La enfermedad altera la función individual en todos los niveles: familiares, laborales, económicos y sociales, dicha situación va influir en la separación familiar y crisis de la vida cotidiana. La muerte que conlleva una enfermedad terminal acarrea en toda la familia, incertidumbre, miedo, falta de expresividad, emotividad, hacia el paciente y sus familiares presentes lo que los ubica en una situación particularmente estresante”⁴.

3.3. Causas de Muerte en niños.

Según información de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), los accidentes (golpes no premeditados) son, con gran diferencia, la primera causa de muerte entre niños y adolescentes. Refieren que las causas por grupo de edad son:

- De 0 a 1 año:

1 Trastornos genéticos y del desarrollo presentes al nacer: Los defectos al nacer incluyen no solo defectos estructurales obvios, sino también defectos microscópicos, defectos metabólicos, trastornos fisiológicos y anomalías celulares y moleculares. Las anomalías mayores afectan la función y la aceptación social, mientras que las anomalías menores no causan problemas médicos o estéticos.

2 Afecciones relacionadas a nacimiento prematuro (gestación corta): Algunos de los problemas relacionados con la prematuridad son: hipoglucemia o hiperglicemia, anemia, ictericia, infecciones, insuficiencia respiratoria.

3 Dificultades de salud de la madre durante la gestación: anemias, diabetes, depresión, problemas del feto, hipertensión, infecciones, hiperémesis gravídica, preeclampsia, parto prematuro.

- 1 a 4 años:

1 Accidentes (lesiones no intencionales): entre estos se pueden señalar accidentes de tránsito, caídas, quemaduras.

2 Trastornos genéticos y del desarrollo presentes al nacer: Los defectos de nacimiento son anomalías en el desarrollo morfológico, estructural o funcional de órganos o sistemas que están presentes al nacer. Puede ser conocida o esporádica, externa o interna, única o múltiple. Según su origen, se dividen en malformaciones, deformidades, trastornos y displasias.

3 homicidio: el fin de la vida de un niño en manos de sus padres o cuidadores es lastimosamente uno de los problemas vinculados a la muerte en menores de 5 años.

- De 5 a 14 años:

1 Accidentes (lesiones no intencionales): aquellos relacionados con la seguridad vial y con lesiones acuáticas como el ahogamiento.

2 suicidio: Definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como: Un acto voluntario que pone fin a la propia vida. La frecuencia y el método de uso variarán de un país a otro. Desde una perspectiva de salud mental, los adolescentes están particularmente en riesgo debido a su nivel de desarrollo.

3.3.1. Cáncer:

El cáncer es una enfermedad en la que algunas células del organismo se multiplican sin control y se dispersan a otras partes del cuerpo. Es posible que este inicie en cualquier parte del cuerpo humano, formado por billones de células. En condiciones normales, las células humanas se crean y se multiplican (mediante un proceso que se llama división celular) para crear células nuevas a medida que el cuerpo las necesita. Cuando las células envejecen o se dañan, mueren y las células nuevas las reemplazan.

Algunas veces el proceso no sigue este orden y las células anormales o dañadas se organizan y se transcriben cuando no deberían. Estas células pueden formar tumores, que son masas de tejido. Los tumores pueden ser cancerosos (malignos) o benignos (benignos).

3.3.2. Datos sobre el cáncer en niños:

Se estima que aproximadamente 400.000 niños y jóvenes entre 0 y 19 años son diagnosticados con cáncer cada año ^(5,6)

Los cánceres infantiles más comunes son la leucemia, los tumores cerebrales, los linfomas y los tumores sólidos como el neuroblastoma y el tumor de Wilms. ^(5,6)

En los países de ingresos elevados con acceso total a los servicios de atención integral, más del 80 % de los niños con cáncer son remitibles, mientras que en los países de ingresos y medios reducidos la remisión es menor del 30 %.

Por lo general, el cáncer infantil no se puede prevenir ni detectar mediante exámenes de salud preventivos.

3.3.3. Tipos de Cáncer más común en los niños.

Leucemia.

La leucemia, es una afección de las células de la médula ósea, es el tipo más común de cáncer infantil. La médula ósea es el centro de los huesos largos del cuerpo y es el centro blando donde se producen los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas. Los glóbulos blancos (llamados leucocitos) ayudan a combatir las infecciones. Los glóbulos rojos transportan oxígeno por todo el cuerpo. Las plaquetas ayudan al cuerpo a detener el sangrado cuando se lesiona.

Tumores del sistema nervioso central.

Son los tumores sólidos de la cavidad craneal, más frecuentes en la infancia, aparecen particularmente entre los 5 y 10 años de edad, disminuyendo después de la pubertad. Los síntomas van desde un cuadro inespecífico hasta síntomas neurológicos bien focalizados dependiendo de la localización del tumor dentro de la cavidad craneal. El síntoma más frecuente es la cefalea, que al principio es generalizada e intermitente y con el tiempo aumenta en intensidad y frecuencia.⁷

Linfomas

Son un grupo de enfermedades del sistema linfático, de crecimiento rápido, se les llama tumores sólidos hematológicos para diferenciarlo de las leucemias. En los cánceres infantiles ocupan el tercer lugar en incidencia, después de las leucemias y de los tumores del sistema nervioso central. Los síntomas que presenta son inespecíficos como cansancio, pérdida del ^{apetito} y dependiendo su localización por efecto de masa⁷.

Neuroblastoma.

Tumor sólido maligno del tejido nervioso fuera del cráneo. Más comúnmente en las glándulas suprarrenales, pero puede ocurrir en cualquier parte del cuerpo. B. Cuello, tórax o médula espinal. Más comúnmente, ocurre antes de los 5 años, con una mediana de síntomas de 2 años⁸.

Tumor de Wilms.

Tumor maligno de las células renales que afecta a uno de los dos riñones. Sin embargo, puede ser bilateral. Es el cáncer de riñón más común en niños pequeños y tiene la mayor incidencia entre los 2 y 3 años. Puede estar asociado con malformaciones congénitas⁸.

Osteosarcoma y sarcoma de Ewing.

El osteosarcoma y el sarcoma de Ewing son los tumores óseos primarios más frecuentes. Son tumores malignos, predominantes en hombres, adolescentes o adultos jóvenes, con una incidencia aumentada a los 10 años⁹.

En la figura 1 se puede observar los tipos de cáncer más comunes según grupo de edad en niños.

Figura 1. Tipo de cáncer por edad.

Cánceres más frecuentes		
Menores de 5 años	5 a 10 años	Mayores de 10 años
Leucemias	Leucemias	Leucemias
Neuroblastoma	Linfoma no Hodgkin	Linfoma no Hodgkin
Tumor de Wilms	Linfoma Hodgkin	Linfoma Hodgkin
Tumores testiculares (saco vitelino)	Tumores del SNC	Tumores del SNC
Retinoblastoma	Sarcoma partes blandas	Tumor de células germinales (ovario, extragonadales)

Fuente: AEIPIC, 2014.

3.4. Mortalidad en la infancia.

Hace referencia a lo concerniente a las causas y números de muertes en menores de 14 años. La infancia y la adolescencia son periodos vulnerables en los cuales las condiciones de vida actual y las circunstancias del entorno, han hecho estragos en la salud de estos grupos vulnerables. Los efectos de las enfermedades infecciosas agudas y crónicas, la nutrición el funcionamiento y el desarrollo intelectual la prosperidad individual y el futuro capital humano de todas las sociedades¹⁰.

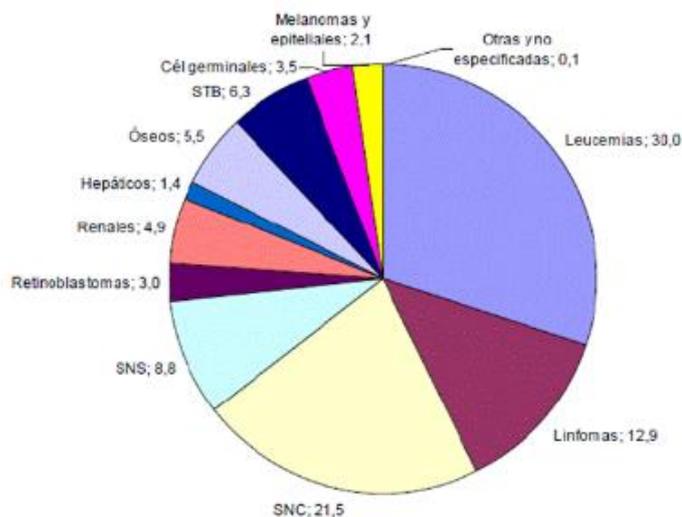
3.4.1 Principales Causas de Mortalidad en niños y adolescentes España.

Durante el año 2019 el número de muertes de niños entre 0 y 19 años fue de 1979 casos. Esta cifra para el 2020 se redujo a 1782 casos con una variación de 18 % así lo refiere el INE, entre las principales causas se puede señalar cáncer, defectos de nacimiento, síndrome de muerte súbita del lactante.

La incidencia de cáncer infantil en España es de 155,5 nuevos casos por millón de niños de 0 a 14 años. La comparación de la incidencia del cáncer infantil por tipo de tumor en España y Europa muestra que ambos perfiles son muy similares. Es decir, España representa la incidencia correspondiente como país europeo.

El tumor más común es 30% leucemia. Posteriormente aparece el linfoma 13%, tumor del sistema nervioso central 22% y varios tipos de tumores. Los neuroblastomas o tumores del sistema nervioso simpático (SNS) son los cuartos más frecuentes con un 8,8% de los casos. En la figura 2 se puede observar la distribución por grupo diagnóstico de tumores en los niños.

Figura 2. Distribución de los tumores infantiles por grupo diagnóstico en España 2000-2011 en grupo de 0-14 años.



Fuente: RETI-SEOHP, 2011.

Dadas las circunstancias del aumento en la aparición de patologías que conllevan a la muerte, se hace necesario determinar las características y conceptos esenciales para explicar los factores relacionados al Duelo y como va influir en la familia del niño.

3.5 Concepto de Duelo.

El precepto de dolor que acompaña al duelo no discrimina grupos de edad y afecta a cualquier miembro familiar.

La palabra "Duelo" se deriva del latín, "dolus" y "duellum"; la primera hace referencia al dolor, a la vertiente más psicológica, mientras que la segunda remite a la idea de desafío que entraña el hecho de "retar a duelo"¹¹, "al combate entre dos".

Como refiere, S. Freud, en su texto "Duelo y melancolía"⁸ define el duelo como una reacción ante la pérdida de una persona querida, de una abstracción equivalente como la patria, la libertad, un ideal, etc. Freud va más allá, no solo hace referencia al duelo como consecuencia de haber perdido algo tangible, sino que lo relaciona también con la pérdida de ideales o ideas que uno presupone. Entonces el duelo viene a ser un proceso, que puede afectar al individuo con una sensación de vacío o pérdida no solo de la pérdida física sino también espiritual.

La primera gran teoría que busca explicar por qué se produce el duelo se basa en la necesidad de las personas de tener relaciones con quienes nos rodean y el impacto de su pérdida en nuestras vidas. Las teorías de este grupo están vinculadas bajo varias corrientes psicológicas como el psicoanálisis y la psicología del desarrollo, que siguen la "teoría de la autoconstrucción del self". Estas teorías sugieren que el mundo interior del individuo necesita ser reconstruido, ya que la tristeza se manifiesta no solo en la pérdida de las relaciones con los demás, sino también en la pérdida de uno mismo...

La "teoría de la vinculación afectiva" de John Bowlby¹⁶ Indica que el vínculo emocional es una reacción inminente, con reacciones adaptativas organizadas que ocurren en varias etapas. Esto se basa en esta teoría. conocido modelo de Elisabeth Kübler-Ross¹⁷ de las 5 etapas del duelo.

3.5.1 Etapas del Duelo.

Se describen varias etapas del duelo las cuales se definen a continuación:

- **Negación:** Negar o aislar los hechos o la realidad de una situación, conscientemente o no. Aparece como una salvaguarda (temporal) contra el impacto de la nueva realidad para que solo pase el dolor que estamos dispuestos a soportar.
- **Ira:** En el momento en que enfrentamos la injusticia y nos damos cuenta de lo que sucedió, nuestra ira se exterioriza al mundo que nos rodea, incluida la ira hacia nuestros seres queridos, familiares, amigos e incluso hacia nosotros mismos, lo que nos hace sentir culpables por la situación.
- **Negociación:** Esta etapa puede ocurrir antes que las dos primeras etapas en parientes que tienen una enfermedad terminal o después de la muerte. Se destaca, por

ejemplo, en intentar "negociar" con Dios y/o con la vida para resolver una situación de enfermedad o devolver a un familiar fallecido.

- **Depresión:** Está marcado por la tristeza, el miedo y la incertidumbre sobre el futuro. En esta etapa, la persona vuelve al presente, donde se produce el vacío y el sufrimiento a pesar de la imposibilidad de seguir adelante.

- **Aceptación:** El individuo acepta la situación y reflexiona sobre el objeto de su vida y lo que quiere para el futuro. Esto no quiere decir que esté de acuerdo con la muerte, sino que acepta y comprende la realidad..

3.6. Cuidados Paliativos.

Los cuidados paliativos, en su concepto actual, se originan a mediados de la década de los 60 cuando Cicely Saunders (enfermera y después médico) crea en Londres el St. Christopher Hospice fundamentado en la siguiente filosofía:

- La muerte es un fenómeno normal en la vida.
- Los síntomas que pueden ocurrir en enfermedades terminales son controlables y existen formas de evitar o aliviar los síntomas que se producen en esta situación.
- La atención a estos pacientes debe ser individualizada e integral (modelo bio psico-social), físicas, psicológicas, sociales el apoyo familiar también es de suma importancia especialmente en la fase de duelo.
- Este trabajo requiere una acción lógica del equipo interdisciplinario de profesionales capacitados y motivados para dar un trato adecuado a los pacientes y sus familiares.

3.6.1. La teoría de la buena muerte y el paciente pediátrico

Hendrickson en el 2008, representa las siete dimensiones que constituyen los elementos que influyen en lo que podríamos llamar el "good death of a child with cancer"¹⁸: la colaboración apropiada para su edad, estilo personal, calidad de vida, preparación para la muerte, aspectos del cuidado, e influencia de esto en los sobrevivientes (en el anexo 1 se puede observar esto con más detalle: Diagrama de las relaciones de las dimensiones de la buena muerte del niño o niña con cáncer). El autor circunscribe en la dimensión llamada calidad de vida, no sólo el bienestar del niño/a, además el bienestar de la familia y de sus cuidadores y proyecta una tabla con las diferentes representaciones que cada uno de ellos tiene de las demás dimensiones (Anexo 2).

3.7 . JUSTIFICACION

La presente revisión bibliográfica nos permite plantearnos los siguientes interrogantes ¿Es en nuestro país elevado el número de casos de muerte en niños? ¿Se han realizado estudios que permitan determinar si existe alguna intervención enfermera en el caso de duelo pediátrico? ¿Cuál será la influencia de esto en el entorno familiar? ¿Repercute esto en la aparición de depresión o de otras enfermedades? ¿De qué manera podemos mejor y/o controlar el problema?

Todos estos interrogantes hacen necesario realizar el presente TFG para intentar aportar conocimientos en lo relativo a dicho tema.

4. OBJETIVOS

4.1. GENERAL

Determinar el rol de enfermería para brindar un acompañamiento de calidad a familiares ante la muerte de un paciente pediátrico para poder conseguir una atención de calidad.

4.2 ESPECIFICOS

- Describir las estrategias de afrontamiento ante el duelo por muertes pediátricas..
- Señalar las consecuencias familiares que conlleva la muerte de un niño.
- Establecer un protocolo de cuidados enfermero en caso de duelo por un paciente pediátrico.

4.3 . HIPOTESIS DE INVESTIGACION

Es importante la participación del personal de enfermería en el afrontamiento de los familiares ante la muerte de un paciente pediátrico.

Para entender mejor nuestra hipótesis de investigación se recurrió al método PICO aplicado a esta revisión bibliográfica, la manera como los planteamientos se adaptan a nuestra investigación se puede observar en la tabla 1.

Tabla 1. Método PICO.

P	I	C	O
Pacientes	Intervención	Comparación	Resultados
Personal enfermero que acompaña a familiares que afrontan el duelo	Rol del profesional de la enfermería ante el duelo pediátrico.	No aplica a esta revisión	El posible beneficio que va a aportar a los familiares el acompañamiento enfermero ante el duelo pediátrico

Fuente: Elaboración propia, 2022.

5. PLANTEAMIENTO METODOLOGICO.

La presente investigación se basa en la metodología de una revisión sistemática. Se realizó la revisión en diversas bases de datos de estudios clínicos desde enero del 2012 a enero del 2022, indagando acerca del afrontamiento enfermero ante el duelo pediátrico.

Los términos principales del estudio se investigaron en los tesauros MeSH (medical subject Heading) o DeSC (descriptores en ciencias de la salud), proyectando lo descrito en la tabla 2.

Tabla 2. Búsqueda de descriptores relacionados a la investigación.

DeSC		MeSH		Identificador
Español	Ingles	Identificador		
Duelo, Luto	Grief	22845	Grief	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D006117
Afrontamiento Estrategias de	Adaptation, Psychological	231	No hay registro	No hay registro
Muerte	Death	D001293	Death	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D003643
Actitud Frente a la Muerte	Attitude to Death	23898	Attitude to Death	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D001293
Enfermero	Nurses	D009726	Nurses	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D009726
Cuidados enfermería	Nursing Care	9988	Nursing care	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D009732
Pediatría	Pediatrics	10565	Pediatrics	http://id.nlm.nih.gov/mesh/D010372

Fuente: Elaboración propia, 2022.

Se realizó una primera búsqueda en diversas bases de datos y aplicando la siguiente fórmula en cada una de ellas se obtuvieron los resultados que posteriormente se muestran en la tabla 2.

Español

(afrontamiento[título] OR afrontamiento[resumen] OR afrontamiento[palabras_clave]) AND (enfermero[título] OR enfermero[resumen] OR enfermero[palabras_clave]) AND (ante[título] OR ante[resumen] OR ante[palabras_clave]) AND (duelo[título] OR duelo[resumen] OR duelo[palabras_clave]) AND (pediátrico[título] OR pediátrico[resumen] OR pediátrico[palabras_clave])

Inglés

(Attitude to Death [title] OR Attitude to Death [abstract] OR coping [key_words]) AND (nurse [title] OR nurse [abstract] OR nurse [key_words]) AND (ante [title] OR ante [abstract] OR ante [key_words]) AND (grief [title] OR grief [abstract] OR grief [key_words]) AND (pediatrics [title] OR pediatrics [abstract] OR pediatrics [key_words])

Dicha búsqueda obtuvo los resultados mostrados en la tabla 3: los filtros aplicados fueron de acceso libre, texto completo, inglés o español.

Tabla 3. Artículos encontrados según base de datos.

BASE DE DATOS	TIPO	CANTIDAD
Medes	Artículo	6
Cohrane	Revisión, artículos	14, 86
Pubmed	Artículos	36
Dialnet	Tesis articulo	1, 1

Fuente: Elaboración propia, 2022.

Se realizó una 2 búsqueda en diversas bases de datos se omitió Dialnet por reportar muy poca información y se incluyó Eric y The Cochrane Public Library aplicando la siguiente formula:

Español

“Afrontamiento”, “Enfermería”, “Duelo”, “Pediátrico” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.

Inglés

“Aptitude to Death”, “Nursing Care”, “Grief”, “Pediatrics” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.

Dicha búsqueda presentó los resultados mostrados en la tabla N 4, los filtros aplicados fueron: artículos de acceso libre, texto completo, inglés o español.

TABLA 4. ARTICULOS ENCONTRADOS SEGÚN BASE DE DATOS

BASE DE DATOS	TIPO	CANTIDAD DE ARTICULOS ENCONTRADOS
Eric	Articulo	85
Pubmed/Medline	Artículos	98
The Cochrane Public Library	Artículos	236
Medes	Artículos	12
		TOTAL 431

Fuente: Elaboración propia, 2022.

5.1 LÍMITES DE BÚSQUEDA

Una vez se alcanzaron los resultados afines a la línea de investigación se aplicaron filtros para poder ajustar la búsqueda con las distintas palabras claves escogidas con anterioridad.

Los límites escogidos se basaron en:

- Artículos publicados desde enero del 2012 hasta enero del 2022.
- Artículos de acceso a texto completo.
- Investigaciones científicas publicadas en inglés, español.
- Investigaciones realizadas solamente en humanos.
- Estudios realizados en niños.

La búsqueda fue realizada para las bases de datos: Pubmed/Medline, The Cochrane Public Library, Eric y Medes.

En la tabla 5 podemos describir los límites de búsqueda usados según cada base de datos consultada.

Tabla 5. LÍMITES DE BÚSQUEDA UTILIZADOS SEGÚN BASES DE DATOS

Base de datos	Límites de búsqueda
Pubmed/Medline (Búsqueda Avanzada)	<p>Fecha de publicación entre enero 2012 y enero 2022.</p> <p>“Aptitude to Death”, “Nursing Care”, “Grief”, “Pediátricos” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.</p> <p>“Free full text”</p>
Eric (Búsqueda Avanzada)	<p>Fecha de publicación entre enero 2012 y enero 2022.</p> <p>“Aptitude to Death”, “Nursing Care”, “Grief”, “Pediátricos” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.</p>
MEDES (Búsqueda Avanzada)	<p>Fecha de publicación entre enero 2012 y enero 2022.</p> <p>“Afrontamiento”, “Enfermería”, “Duelo”, “Pediátrico” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.</p> <p>‘Free full text’</p>

<p>The Cochrane Library (Búsqueda Avanzada)</p>	<p>Fecha de publicación entre enero 2012 y enero 2022.</p> <p>“Aptitude to Death”, “Nursing Care”, “Grief”, “Pediátricos” usando los indicadores booleanos <OR> o <AND>.</p> <p>“Free full text”</p>
---	--

Fuente: Elaboración propia, 2022

5.2. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión utilizados en esta revisión han sido basados en:

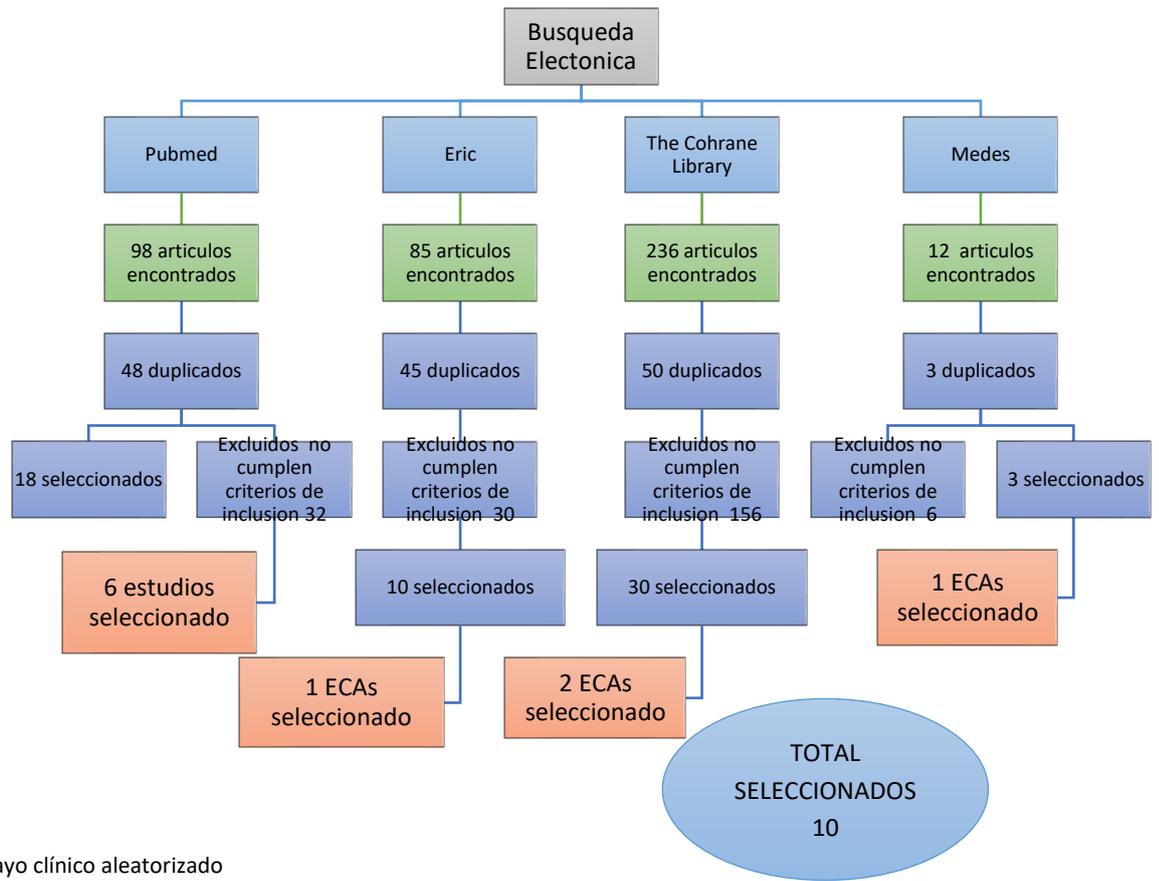
- **Tipo de estudio:** revisiones sistemáticas, estudios observacionales, ensayos clínicos aleatorizados. La veracidad de las fuentes
- **Tema:** Afrontamiento enfermero ante el duelo pediátrico.
- **Idioma:** Inglés, español.
- **Tipos de medidas de resultado:** estudios tanto cualitativos como cuantitativos.
- **Temporalidad:** Fecha de publicación entre enero de 2012 y enero 2022. el año de publicación.

5.3. Criterios de exclusión

Una vez se descartaron los artículos que no cumplían los criterios de inclusión, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de exclusión:

- ✓ Artículos de opinión, cartas al director, comentarios, fichas técnicas.
- ✓ Artículos científicos cuyo tema central no fuese los términos mencionados
- ✓
- ✓ Artículos que no estén disponibles de forma gratuita a texto completo en formato online en las bases de datos (*Free Full Text*) o a través de la biblioteca virtual consultada, muchas bases ofrecen artículos con acceso pago.
- ✓ Artículos en los que o no especificaban el rol de enfermería
- ✓ También, trabajos cuya población focalizada no abarcara exclusivamente niños.

5.4 BUSQUEDA Y REVISION SISTEMICA DE ARTICULOS



ECA: ensayo clínico aleatorizado
 Fuente: Elaboración propia, 2022.

5.5 Diagrama de selección de estudios según PRISMA.



Fuente: Elaboración propia, 2022.

5.6 Evaluación metodológica

Es de suma importancia verificar la calidad metodológica de los estudios, de esto va a depender la calidad de nuestra revisión. A fin de corroborarlo y con el objetivo de estandarizar la lectura crítica se utilizó el método Critical Appraisal Skills Programme en español (CASPe) para Ensayos Clínicos. Este es un protocolo de evaluación de 11 ítems en los que hay que responder “sí”, “no” o “no sé” y que pretende evaluar de forma global la calidad del artículo ([Anexo 3](#)).

La representación gráfica de la lectura crítica de los artículos se observa en la Tabla 6.

Después de la evaluación, fueron incluidos en esta revisión los estudios que obtuvieron una puntuación mínima de 7 o más sobre 11 en la escala de evaluación metodológica CASPe.

Todos los ensayos son ensayos clínicos aleatorios, en los que se define los términos de la población, la intervención realizada y los resultados considerados y en los que la asignación fue aleatoria (criterios 1 y 2 de la CASPe). En cuanto al criterio 3 de la CASPe todos los estudios lo cumplen a excepción de los estudios de Younblut en los cuales no se sigue hasta el final del ensayo a todos los participantes.

De los 10 estudios seleccionados en la mayoría no se pudo determinar si la realización del mismo justificaba su costo.

TABLA 6. VALIDACION METODOLOGICA DE LOS ESTUDIOS INCLUIDOS EN LA REVISION CASpe

ESTUDIO	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	PUNTUACION TOTAL
Bluebond 2013¹⁹	X	X	X	-	-	X	X	X	X	-	?	7/11
Hawthorre y cols 2016²⁰	X	X	X	-	X	-	X	-	?	X	X	7/11
Youngblut 2019²¹	X	X	-	X	X	?	X	X	X	-	?	7/11
Rajane y cols 2020²²	X	X	X	X	-	X	X	-	X	X	?	8/11
Medeiros y cols 2021²³	X	X	X	-	-	X	X	X	X	-	?	7/11
Ji Yoon K 2021²⁴	X	X	X	X	X	X	-	?	X	-	?	7/11
Quiñones y cols 2020²⁵	x	x	x	x	x	-	-	x	X	x	x	9/11
Marrero y cols 2021²⁶	x	x	x	-	-	x	x	x	X	?	x	8/11
S, Y Wong 2021²⁷	x	x	x	-	-	x	x	-	-	x	x	7/11
García y cols 2022²⁸	x	x	x	x	-	-	x	x	X	x	¿	8/11

Fuente: Elaboración propia, 2022

6 RESULTADOS

6.1. Descripción de los estudios

Se realizó el análisis de los 10 artículos seleccionados e incluidos en esta revisión para observar los efectos del aporte de enfermería en el acompañamiento de los familiares en el duelo pediátrico.

En la Tabla 7 se resumen las características más importantes de los estudios incluidos en la revisión.

6.2. TABLA 7. CARACTERÍSTICAS DE LOS ESTUDIOS REVISADOS Y RESULTADOS.

AUTORES AÑO	TITULO	TIPO ESTUDIO	MUESTRA	CARACTERÍSTICAS	RESULTADOS
Bluebond 2013¹⁹	Lugar de fallecimiento preferido para los niños y jóvenes con enfermedades que limitan la vida	Revisión sistemática	Artículos de revisión previos	Incluyeron 9 estudios de 5 países	"La posibilidad de planificar el lugar de la muerte (LOD) puede ser un mejor indicador de alta calidad de vida que el lugar de la muerte real. (que es más inclusivo y más acorde con los principios de los cuidados paliativos)
Hawthorne y cols 2016²⁰	Espiritualidad, duelo y salud mental de los padres 1 y 3 meses después de la muerte de su bebé/niño en una unidad de cuidados intensivos	Estudio longitudinal	Padres y madres de niños en UCIN	Estrategias de afrontamiento espirituales/religiosas y el duelo, la salud mental y el crecimiento personal de los familiares 1 (T1) y 3 (T2) meses después de la muerte del bebé/niño en la UCIN/UCIP	Las estrategias y actividades espirituales ayudaron: <ul style="list-style-type: none"> • Padres a sobrellevar su duelo • Madres en duelo a mantener su salud mental y a experimentar un crecimiento personal
Youngblut 2019²¹	La salud y la función de los niños negros, blancos e hispanos entre 2 y 13 meses después de la muerte de un hermano en la UC121	Estudio longitudinal	Hermanos de 71 familias de 4 hospitales infantiles y otros 14 hospitales de Florida	Los niños calificaron: <ul style="list-style-type: none"> • la ansiedad (Escala de Ansiedad Infantil de Spence) • la depresión (Inventario de Depresión Infantil) Los padres calificaron: <ul style="list-style-type: none"> • Comportamientos de los niños (Lista de Verificación del 	El 43% de los niños presentaba un nivel elevado de ansiedad y el 6% un nivel elevado de depresión durante los 13 meses posteriores a la muerte del hermano.

					Comportamiento Infantil)
Rajane y cols 2020²²	“La resiliencia de las enfermeras en el cuidado de los niños que experimentan la terminalidad	Estudio cualitativo	12 enfermeras UCIN hospitales de Bahía.	Entrevista semiestructurada, analizada a través del Discurso del Sujeto Colectivo.	La empatía, el apoyo y la espiritualidad demostraron ser importantes en el cuidado de los niños terminales y en el desarrollo de la resiliencia.
Medeiros y cols 2021²³	La muerte y el fallecimiento de los recién nacidos y los niños: relaciones entre la enfermería y la familia según Travelbee	Investigación cualitativa	17 enfermeras UCIN Rio Grande	Los datos sometidos al análisis de contenido de Bardin e interpretados a la luz de la teoría de las Relaciones Interpersonales propuesta por Travelbee.	La asistencia a la familia puede establecerse utilizando los principios de Travelbee, ya que ofrecen un apoyo teórico oportuno para las acciones de enfermería en el contexto del proceso de la muerte y el fallecimiento
Ji Yoon K 2021²⁴	Los aspectos más importantes para una buena muerte: Perspectivas de los padres de niños con cáncer ²⁴	Estudio transversal	109 padres de niños oncológicos	Los datos se recogieron utilizando una versión coreana validada del GDI. Se utilizaron estadísticas descriptivas, pruebas t y ANOVA para identificar los dominios preferidos del GDI. Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para identificar los factores asociados con las puntuaciones del GDI.	<ul style="list-style-type: none"> • Animar a las familias a hablar sobre los cuidados al final de la vida y establecer un testamento vital por adelantado puede mejorar la calidad de la muerte de los niños oncológicos. • Se demostró que para ‘la buena muerte’, era necesaria ‘mantener la esperanza al nacer’ y ‘respeto como individuo’.
Quiñones y cols 2020²⁵	Significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico	Cualitativo, fenomenológico hermenéutico.	Enfermeras UCIP	Muestreo intencional UCIP	El cuidado al final de la vida en UCIP tiene dos contextos: la muerte esperada y la no esperada, los sentimientos que genera cada una en las enfermeras es diferente y repercute en el cuidado
Marrero y cols 2021²⁶	“La Muerte y el Duelo en Niños. Cuánto nos aporta la Lengua Portuguesa	Revisión Bibliográfica	Artículos	Revisión de artículos	Existe poca información acerca del duelo en pediatría

<p>S, Y Wong 2021²⁷</p>	<p>Las complejidades del papel en la planificación anticipada de los cuidados al final de la vida de los estudiantes de enfermería sobre la profesión de enfermería</p>	<p>Estudio Transversal</p>	<p>N= 469 Incluyen 242 en el análisis de datos Tasa respuesta del 97,6%.</p>	<p>El modelo de regresión logística múltiple se utilizó para el análisis multivariante.</p>	<p>La mayoría de los encuestados - 77,3% (IC del 95%: 72,0-82,6%)- percibieron que tienen un papel en la PCA. Pero se encontraron grandes discrepancias entre la percepción de su papel en relación con los distintos aspectos de la PCA</p>
<p>García y cols 2022²⁸</p>	<p>Espiritualidad en pacientes al final de la vida: ¿es necesaria? Un enfoque cualitativo de los protagonistas</p>	<p>Estudio cualitativo</p>	<p>2 grupos de enfermeras</p>	<p>Para el análisis de datos cualitativos recogidos en entrevistas se analizó el discurso según el modelo de Taylor-Bodgan y se procesó con el software Atlas.ti.</p>	<p>En el grupo de pacientes se define el concepto de espiritualidad, sistema de valores y creencias, y los Factores que influyen en la espiritualidad de los pacientes al final de la vida</p>

Fuente: Elaboración propia 2022.

7. DISCUSIÓN

En la actualidad, se ha hecho más frecuente que los padres pierdan sus hijos, debido al diverso número de patologías que afectan a la infancia. El afrontar este proceso ha sido objeto de observación y análisis por parte de varios investigadores. En la presente revisión se encontraron variados estudios, que conceptualizan el rol del personal enfermero ante el duelo pediátrico.

5.1 Respecto a las estrategias de afrontamiento, los datos analizados Bluebond y cols, en el 2013 en relación a la preferencia del lugar de la muerte para los niños y jóvenes con enfermedades que limitan o amenazan la vida. Al revisar 9 estudios en distintos países concluyeron que los padres en un 30 a 40 % de los casos prefieren que estos fallezcan en casa, quizá para brindar una mejor calidad de vida en los últimos momentos. Sin embargo, esto podría interaccionar con los resultados mostrados en el artículo de Mederios y Cols del 2021 en el cual se basa en los principios de Travelbee, los cuales tratan del análisis individualizado de cada paciente para que el profesional enfermero pueda realizar el mejor acompañamiento posible tanto al paciente como a su familia. La asistencia domiciliaria dificultaría el mismo ya que en el entorno del hogar no formarían parte de su acompañamiento hasta el final de una forma plena y de calidad.

5.2 En cuanto a las consecuencias familiares que pueden conllevar la muerte de un niño ya sea hijo/hermano. Hawthorne y cols, en el 2016 indagaron acerca de las relaciones entre las estrategias de afrontamiento espirituales/religiosas, el duelo, la salud mental (depresión y trastorno de estrés postraumático) y el crecimiento personal de las madres y los padres de niños hospitalizados en la UCIN. Para cualquier padre la muerte de un bebé/niño es inimaginable y uno de los acontecimientos más devastadores que pueden experimentar. por otra parte, manifestaron que la depresión y el trastorno de estrés postraumático (TEPT) disminuyeron durante los primeros 13 meses después de la muerte, alrededor de un tercio siguió teniendo síntomas indicativos de depresión clínica y/o TEPT.

Aquí existe un punto de encuentro con la investigación efectuada por Youngblut del 2019 que permitió describir la ansiedad, la depresión, los comportamientos y el rendimiento escolar de los niños entre 2 y 13 meses después de la muerte de un hermano en la UCIN, en su mayoría los pequeños presentaron niveles de depresión y ansiedad posterior al duelo por un hermano.

Esto entre otras cosas da a entender que los primeros 13 meses de duelo son vitales a la hora de llegar a una aceptación de la misma independientemente la edad o el parentesco y que es vital crear unas estrategias para reducir los síntomas en este periodo. Sin embargo, la forma de intervención debe ser diferente en los padres que, en los hijos, ya que por ejemplo los hermanos de los fallecidos mostraban más cuadros de ansiedad que depresión, o que por

ejemplo si asistían al funeral o veían a su hermano en sus últimos instantes se veía reducida estos síntomas significativamente. También dependerá de la etnia, el género y la cultura. Por ejemplo, se observó mayor ansiedad en las niñas que los niños, pero sin embargo las diferencias de sexo en la depresión no han sido significativas en ningún momento. Por otro lado, en cuanto a la etnia se vieron que los niños negros (48 %) e hispanos (56 %) tenían síntomas de ansiedad mucho más elevados que los niños blancos (12 %), pero por el contrario estos últimos tenían niveles de depresión significativamente más altos que el resto. [blancos (11,5 %), Negros (6 % de depresión), hispanos (2,6 % de depresión)]

En cuanto a los padres, se vio que acudir a la espiritualidad/religión podía ser un gran manejo de la salud mental de los mismos, por lo que facilitar párrocos, parroquias y demás ritos religiosos podría ser una buena estrategia de afrontamiento para poder encontrar un alivio de que su hijo se encuentra en un lugar mejor.

En lo personal, todo esto me da a entender que las consecuencias familiares que puede conllevar la pérdida de un niño, sintomáticamente se suelen ver los mismos, pero la forma de afrontarlo depende de tantos factores que la estrategia más correcta de afrontamiento y sus intervenciones se deben estudiar de forma individualizada en cada persona. Aunque está información sacada en claro es una notoria ayuda a la hora de direccionar esas estrategias.

5.3 Respecto a la salud mental enfermera, en el área de salud los profesionales involucrados deben manifestar una buena capacidad para confrontar circunstancias traumáticas o resiliencia.

En el estudio de Rajaj (2020) se evidenció la dificultad de las enfermeras para lidiar con la terminalidad infantil, refiriéndose a la angustia e impotencia, más intensamente a las que son madres. La empatía y la espiritualidad demostraron ser importantes en el cuidado de los niños terminales y en el desarrollo de la resiliencia. Este artículo posee muchas similitudes con el artículo de "Quiñones y Cols" sobre el 'significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico' que nos hablaba del contacto constante con la muerte de las enfermeras en la UCIP y como al final les puede llegar a afectar creando un sentido y un significado del cuidado en la última etapa.

Ambos artículos se pueden combinar bastante bien debido a que en uno busca encontrar el significado de cuidado al final de la vida desde la perspectiva enfermera, el cual se puede percibir de manera diferente según la muerte sea esperanzada o no. Para muchos profesionales el constante contacto con la muerte en una UCIP puede ser devastador para su propia salud mental. De forma que comprender el artículo de 'Rajane y cols' sobre 'la resiliencia de las enfermeras' puede ser muy útil ya que nos habla sobre la resiliencia, a que nivel se encuentra esto en los profesionales y herramientas que podemos utilizar como la empatía y la espiritualidad y poder realizar un acompañamiento de calidad.

Sin embargo, como refleja en ese mismo artículo enfermeras entrevistadas, por mucho que pasen en esa unidad, se hace muy difícil poder normalizarlo. Se debe aumentar la tolerancia a la resiliencia, pero como muestran también no es ético normalizar un suceso así, pero si es importante aprender a saber lidiar y poder sobrellevarlo con calidad.

5.4 Respecto a los protocolos de cuidados para los duelos pediátricos, no se ha sacado en claro ninguna conclusión de verdad absoluta como tal. Pero bajo mi opinión veo importante mencionar en esta discusión el artículo de 'Ji Yoon' de 2021 sobre 'Los aspectos más importantes para una buena muerte'. Podemos encontrar un estudio que tuvo como objetivo evaluar los dominios esenciales para una buena muerte desde la perspectiva de los padres de niños oncológicos, utilizando el Inventario de la 'Buena Muerte' (GDI). Este estudio fue realizado en corea, este aspecto es interesante ya que nos aporta otra perspectiva cultural sobre el afrontamiento del duelo ya que la concepción de muerte en esas culturas es muy diferente a la occidental.

Se realizó un análisis de regresión lineal múltiple para identificar los factores asociados con las puntuaciones del GDI mencionado anteriormente sacando la conclusión que los dominios más esenciales para una buena muerte fueron "mantener la esperanza y el placer" y "ser respetado como individuo".

Esto no es un protocolo de cuidados para afrontar un duelo, pero si es bastante útil a la hora de proporcionar a un individuo una muerte de calidad y respeto. Cabe mencionar por último que esto sería extrapolable bajo mi opinión a otras culturas gracias a la relatividad de lo que sería una 'buena muerte'. En cada lugar podría salir otros dominios como en China que salió 'buena relación con la familia' y 'respetado como individuo'.

En las líneas generales los limitados estudios encontrados, tienen como dirección determinar las circunstancias en las que se debe actuar para ayudar a familiares y padres a sobrellevar la muerte de un niño, en muchos casos el personal enfermero es pieza fundamental para otorgar un poco de regocijo y brindar el apoyo necesario para actuar en esta circunstancia tan triste.

8. CONCLUSIONES

La labor del profesional de la enfermería en escenarios donde ya no es posible la curación, el final de la vida en la infancia y la adolescencia demanda un vistazo que va más allá de los cuidados circunscritos al enfermo como se ha observado en los estudios revisados.

Conclusión 1: Respecto a las estrategias de afrontamiento a los duelos que podemos observar, llegamos a la conclusión de que no existe una estrategia absoluta, puesto que siempre van a ir influenciadas por los paradigmas de los familiares. Pero si podemos sacar ciertos puntos claros que pueden servir de herramientas muy útiles a la hora de afrontar ese mismo.

- La planificación del lugar del fallecimiento es un gran indicador para poder ofrecer una muerte de calidad y dignificada tanto para el propio paciente como para sus familiares.
- En los hermanos de los fallecidos, ciertas estrategias pueden servir de futura ayuda a la hora de afrontar el duelo. Por ejemplo, observamos que los síntomas de Duelo se reducen si se le daba la oportunidad de poder verle una última vez y/o asistiendo al funeral del hermano.
- Respecto a los padres y adultos allegados, se ha visto que la empatía ofrecida por los profesionales, es un punto clave de alivio, así como también sobre todo la importancia de la espiritualidad ayuda a los padres a sobrellevar mucho mejor el duelo y poder mantener su salud mental.

Conclusión 2: Respecto a las consecuencias familiares que conlleva la muerte de un niño. Podemos sacar en claro que no solo existen consecuencias para los familiares, sino también hacia los propios profesionales.

- Respecto a los adultos se observa que los principales síntomas de duelo son la depresión y el estrés postraumático, y en los niños hermanos de los fallecidos la ansiedad principalmente y la depresión. Los primeros 13 meses son los más complicados, de forma que en este periodo debe ser vital diferentes intervenciones como por ejemplo con ayuda psicológica.
- Respecto a los profesionales, se ha observado que convivir con el constante fallecimiento de niños e infantes dificulta lidiar con la terminalidad infantil y que existe una preparación emocional insuficiente para hacer frente a esto. La necesidad construcción de resiliencia y la empatía es vital para el manejo de estas situaciones.

Conclusión 3: Respecto al establecimiento de protocolos de los cuidados enfermeros en caso de duelo, No se encontró en la revisión con suficiente información para realizar un protocolo adecuado.

Los enfermeros deben proveer a la familia el soporte de sus necesidades durante todo el proceso de cuidado integral al niño, que se origina hasta el momento de la muerte de una manera digna, sin dolor y en paz, además de considerar el duelo de sus familiares.

9. AGRADECIMIENTOS

Para finalizar mi trabajo me gustaría dar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han estado conmigo a lo largo de esta etapa y me han ayudado en esta investigación.

Para empezar, a mi tutora, Paloma Marín Vivanco, por su ayuda en la organización y desempeño en este Trabajo de Fin de Grado.

Por otro lado, a mi familia y sobre todo mis padres que han estado a lo largo todo este periodo haciendo que este TFG e incluso esta carrera hayan sido posibles.

Por último, me gustaría expresar mi más sentido agradecimiento a la Universidad Europea de Valencia por su formación y por los conocimientos que me han transmitido y hacerme sentir como en mi propio hogar.

10. BIBLIOGRAFIA

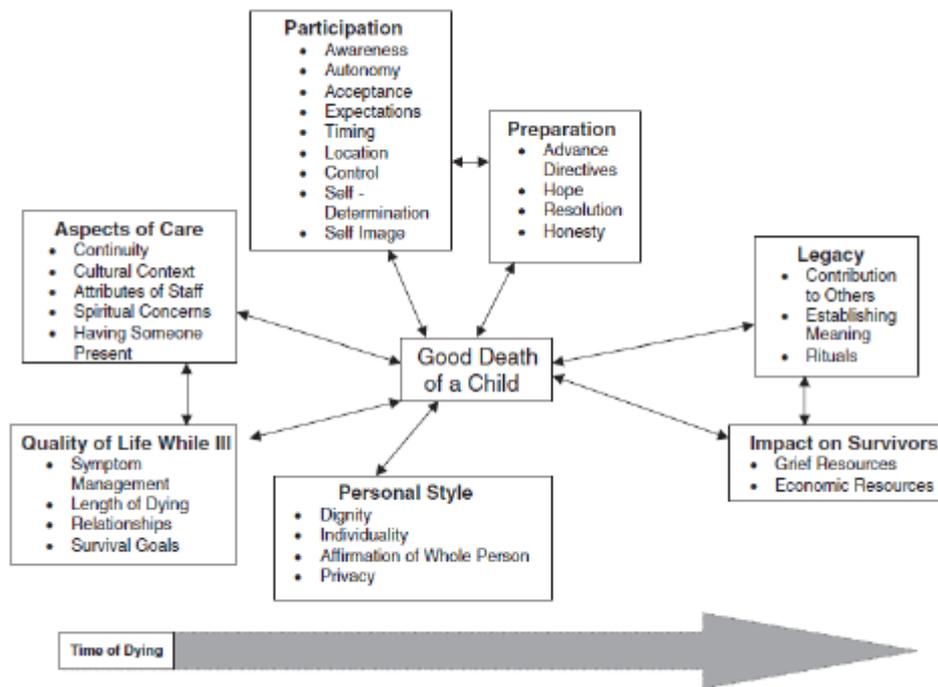
1. ZETUMER S, YOUNG I, SHEAR MK, SKRITSKAYA N, LEBOWITZ B, SIMON N, ET AL. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *J Affect Disord.* 2015;170:15-21. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.08.021>
2. PROULX MC, MARTINEZ AM, CARNEVALE F, Legault A. Father's experience after the death of their child (aged 1-17 years). *Omega J Death Dying.* 2016;73(4):308-25. DOI: <https://doi.org/10.1177/0030222815590715>
3. STELIAROVA-FOUCHER E, COLOMBET M, RIES LAG, ET AL. International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study. *Lancet Oncol.* 2017, 2017;18(6):719-731.
4. ASTUDILLO Y COLS. 2016. Acompañamiento en el duelo y Medicina Paliativa. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. ISBN: 978-84-933596-0-Depósito Legal: SS-1469-2007 España
5. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD, 2021. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/347370>
6. REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, Diccionario de la lengua española (Madrid: Mateu-Cromo. Artes Gráficas, 1992).
7. BAKHSHI S, SINGH P, THULKAR S. Bone involvement in pediatric non-Hodgkin's lymphomas. *Hematology.* 2008.
8. CAPASSO M, DISKIN SJ. Genetics and genomics of neuroblastoma. *Cancer Treat Res.* 2010;155:65-84.
9. HEARE T, HENSLEY MA, DELL'ORFANO S. Bone tumors: osteosarcoma and Ewing's sarcoma. *Curr Opin Pediatr.* 2009 Jun;21(3):365-72.
10. SIGMUND FREUD, "Duelo y melancolía" (1917 [1915]), en Obras completas, vol. xiv (Buenos Aires: Amorrortu, 2005)
11. KÜBLER-ROSS E, Sobre la muerte y los moribundos, Buenos Aires, Paidós, 1969.
12. GUNTRIP, H, Psychoanalytic theory, therapy and the self, Nueva York, Basic Books, 1971.
13. WINNICOTT D, Procesos de maduración y el ambiente facilitador, Barcelona, Paidós, 1993.
14. ERIKSON E, Infancia y sociedad, Barcelona, Paidós, 1950.
15. STERN D, El mundo interpersonal del infante: una perspectiva desde el psicoanálisis y la psicología evolutiva, Buenos Aires, Paidós, 1985.
16. BOWLBY J, Los vínculos afectivos: formación, desarrollo y pérdida, Madrid, Morata, 1986.
17. KÜBLER-ROSS E, Sobre la muerte y los moribundos, Buenos Aires, Paidós, 1969.

18. 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.
19. BLUEBOND M 2013 *Palliative Medicine* 27(8) 705–713 Reprints and permissions: sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav DOI: 10.1177/0269216313483186
20. HAWTHORNE M, YOUNGBLUT J, BROOTEN D. 2016. Parent Spirituality, Grief, and Mental Health at 1 and 3 Months After Their Infant's/Child's Death in an Intensive Care Unit *J Pediatr Nurs*. 31(1): 73–80. doi:10.1016/j.pedn.2015.07.008.
21. YOUNGBLUT J. 2019. Black, White, and Hispanic Children's Health and Function 2-13 Months after Sibling ICU Death *J Pediatr*. 2019 July ; 210: 184–193. doi:10.1016/j.jpeds.2019.03.017.
22. RAIANE ET ALS. Resilience of nurses in caring for children who experience terminality *Rev. Enferm. UFSM – REUFMS Santa Maria, RS*, v. 10, e88, p. 1-17, 2020 DOI: 10.5902/2179769240348 ISSN 2179-7692
23. MEDEIROS J, ALMEIDA J, OLIVEIRA L, SILVA F, SILVA C, BARROS W. Death and dying of newborns and children: relationships between nursing and family according to Travelbee. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(2):e20210007. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0007>
24. JI YOON K, BU KYUNG P, RN, The Most Important Aspects for a Good Death: Perspectives from Parents of Children with Cancer *The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing* Volume 58: 1–12 © The Author(s) 2021 Article reuse guidelines: sagepub.com/journals-permissions DOI: 10.1177/00469580211028580
25. QUIÑONEZ-MORA M.A., HENAO-CASTAÑO A.M. & FAJARDO-RAMOS E. (2020). Significado de cuidado al final de la vida en la unidad de cuidado intensivo pediátrico. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (57) Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.57.07>
26. Marrero-González, C.M. & García Hernández, A.M. (2021). La Muerte y el Duelo en Niños. Cuánto nos aporta la Lengua Portuguesa. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 25(59). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2021.59.02>
27. NG, S.Y.; WONG, E.L.-Y. The Role Complexities in Advance Care Planning for End-of-Life Care—Nursing Students' Perception of the Nursing Profession. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2021, 18, 6574. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126574>
28. GARCÍA-NAVARRO, E.B. MEDINA-ORTEGA, A.; GARCÍA NAVARRO, S. Spirituality in Patients at the End of Life—Is It Necessary? A Qualitative Approach to the Protagonists. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, 19, 227. <https://doi.org/10.3390/ijerph19010227>

11 ANEXOS

Anexo 1.

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



Fuente: Hendrisonck, 2008.

Anexo 2.

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

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 Self-Image	Knowing what I want	What I think is best	What I would want
Personal Style	Individuality/ Personal/Privacy	How I feel about me	Family image/personal image	Poor prognosis = failure
	Dignity	My personality	Care that works for our family style	Unique response to treatment means all options should be tried
	Affirmation of Whole Person	Do not embarrass me	Advocate for unique needs of my child	My dignity is related to my success
		There is more to me than my illness	Support	Unique response to treatment means all options should be tried

Quality of Life	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
	Survival Goals	Holiday or important event	Support	Support
Preparation for Death	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	terminal diagnosis 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

Fuente: Hendrick, 2008.

Anexo 3.

Preguntas de la Escala de Validación de estudios Caspe aplicada en la revisión.

1. ¿Se orienta el artículo a una pregunta claramente definida?
 2. ¿Fue aleatoria la asignación de los pacientes a los tratamientos?
 3. ¿Fueron adecuadamente considerados hasta el final del estudio todos los pacientes que entraron en él?
 4. ¿Se mantuvieron ciegos al tratamiento los pacientes, los clínicos y el personal del estudio?
 5. ¿Fueron similares los grupos al comienzo del ensayo?
 6. ¿Al margen de la intervención en estudio los grupos fueron tratados de igual modo?
 7. ¿Es muy grande el efecto del tratamiento?
 8. ¿Cuál es la precisión de este efecto?
 9. ¿Pueden aplicarse estos resultados en tu medio o población local?
 10. ¿Se tuvieron en cuenta todos los resultados de importancia clínica?
 11. ¿Los beneficios a obtener justifican los riesgos y los costes?
- + : SI - : NO ? : NO SÉ**