

**Trascender la muerte del niño con cáncer: Experiencias profesionales de la salud**  
**Transcend the Death of Child with Cancer: Professional Health Experiences**  
**Que transcende a morte de uma criança com cancro: experiências de profissionais de saúde**

*Paula Vega Vega*<sup>1</sup>, ORCID 0000-0001-5635-3030  
*Paola Carrasco Aldunate*<sup>2</sup>, ORCID 0000-0003-1879-4702  
*Leticia Rojo Suárez*<sup>3</sup>, ORCID 0000-0002-0824-0936  
*María Eugenia López Encina*<sup>4</sup>, ORCID 0000-0001-5800-0343  
*Rina González Rodríguez*<sup>5</sup>, ORCID 0000-0002-6167-8523  
*Ximena González Briones*<sup>6</sup>, ORCID 0000-0002-3821-8780

<sup>1 5 6</sup> Pontificia Universidad Católica de Chile

<sup>2</sup> Universidad Andrés Bello, Chile

<sup>3 4</sup> Complejo Asistencial Dr. Sotero del Río, Chile

**Resumen:** Objetivo: Develar la percepción del apoyo en duelo de los profesionales de las unidades de oncología pediátrica, tras el fallecimiento de los pacientes. Método: Estudio fenomenológico cualitativo. Se realizaron 22 entrevistas en profundidad a profesionales de 5 unidades de oncología pediátrica de hospitales públicos de Santiago de Chile. Una vez transcritas las narraciones, se realizó el análisis comprensivo y posteriormente la triangulación de los datos, hasta lograr su saturación. Resultados: Los profesionales se perciben apoyados en su duelo al poder experimentar las pérdidas en un ambiente protegido y sentirse apoyados por su entorno. Reconocen la existencia de factores externos e internos que facilitan el proceso de duelo. Sin embargo, este apoyo se percibe como insuficiente, ya que falta un apoyo formal por parte de la institución, así como un periodo de duelo protegido, o el apoyo de los profesionales de la salud mental a los equipos. Todas las experiencias de muerte permiten a los profesionales trascender su dolor a partir del aprendizaje permanente y dar sentido a su trabajo. Conclusión: El apoyo en duelo que sienten los profesionales se genera a partir de sus propias iniciativas de reencuentro dentro de los equipos, lo cual es insuficiente. Por ello, es necesaria la formación en el afrontamiento de la muerte desde el pregrado, lo que permitiría una mayor cohesión en el afrontamiento y un mayor autocuidado dentro de los equipos.

**Palabras claves:** apoyo social; duelo; profesionales de la salud; oncología; niño.

**Abstract:** Objective: To reveal the perception of grief support of professionals in pediatric oncology units, after the death of the patients. Method: Qualitative phenomenological study. 22 in-depth interviews were conducted with professionals from 5 pediatric oncology units of public hospitals in Santiago. Once the narratives were transcribed, the comprehensive analysis and subsequent triangulation of the data was performed, achieving saturation. Results: Professionals perceive themselves supported in their grief by being able to experience the losses in a protected environment and feeling supported by their surroundings. They recognized the existence of external and internal factors that facilitated the process of grief. However, this support is perceived as insufficient, as there is a lack of formal support from the institution, as well as a protected grief period, or support from mental health professionals to the teams. All death experiences allow professionals to transcend their pain based on lifelong learning and to give meaning to their work. Conclusion: Grief support felt by the professionals is generated from their own initiatives of re-encounter within the teams, which is insufficient. Therefore, training in coping with death is necessary from undergraduate level, which would allow greater cohesiveness in coping and greater self-care within the teams.

**Keywords:** social support; grief; health professionals; oncology; child.

**Resumo:** Objetivo: Desvelar a percepção do apoio ao luto dos profissionais das unidades de oncologia pediátrica, após o óbito dos pacientes. Método: estudo fenomenológico qualitativo. Foram realizadas vinte e duas entrevistas aprofundadas com profissionais de cinco unidades de oncologia pediátrica de hospitais públicos de Santiago. Uma vez transcritas as narrativas, realizou-se à análise compreensiva e posteriormente à triangulação dos dados, alcançando a saturação destes. Resultados: Os profissionais percebem-se amparados em seu luto, pois podem vivenciar perdas em um ambiente protegido e sentir-se amparados por seu ambiente. Eles reconhecem a existência de fatores externos e internos que facilitam o processo de luto. Contudo, este apoio é percebido como insuficiente, visto que falta um apoio formal da instituição, bem como um período de luto protegido, ou o apoio dos profissionais de saúde mental para as equipes. Todas as experiências de morte permitem aos profissionais transcender sua dor por meio da aprendizagem ao longo da vida e dar sentido ao seu trabalho. Conclusão: O apoio no luto, sentido pelos profissionais, é gerado a partir das suas próprias iniciativas de reencontro com as equipes, o que é insuficiente. Portanto, o treinamento no enfrentamento da morte desde a graduação faz-se necessário, o que possibilitaria maior coesão no enfrentamento e maior autocuidado dentro das equipes.

**Palavras-chave:** apoio social; luto; profissionais de saúde; oncologia; criança.

Recibido: 22/12/2020

Aceptado: 22/06/2021

Cómo citar:

Vega Vega P, Carrasco Aldunate P, Rojo Suárez L, López Encina ME, González Rodríguez R, González Briones X. Trascender la muerte del niño con cáncer: Experiencias profesionales de la salud. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2021;10(2):73-88. DOI: 10.22235/ech.v10i2.2410

---

*Correspondencia:* Paola Carrasco Aldunate, e-mail: dcarrasa@uc.cl

## Introducción

Desde el siglo XX, la medicina moderna ha experimentado grandes avances tecnológicos que han permitido un cambio de paradigma en relación con el objetivo último de esta disciplina: curar enfermedades y prolongar la vida, lo que ha llevado a centrarse en el número de años de vida más que en la calidad de vida durante esos años. <sup>(1)</sup> A partir de esto, se ha observado en occidente un progresivo aumento del distanciamiento de los profesionales de la salud con la muerte, dándole una connotación negativa y transformándola en un tema "tabú". <sup>(2)</sup> Esta situación se da especialmente en los equipos pediátricos, que muestran dificultades para abordar, comprender y aceptar la muerte de un paciente. <sup>(3)</sup>

El cáncer en niños menores de 14 años representa el 1,06 % de todos los cánceres diagnosticados en el mundo. Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS), cada año se diagnostican más de 27.000 casos de cáncer en niños menores de 14 años en las Américas y, de ellos, aproximadamente el 45 % muere, lo que convierte al cáncer en la segunda causa de muerte en este grupo de edad. En Chile, la incidencia de cáncer en menores de 15 años es de 12,5 por 100.000 niños, con aproximadamente 540 casos nuevos diagnosticados cada año, y una tasa de mortalidad de 2,5 por 100.000. <sup>(4, 5)</sup>

La muerte es, por lo tanto, una realidad a la que se enfrentan los equipos que atienden a niños con cáncer, por lo que es una situación que puede ser concebida como un fracaso en el trabajo o como la pérdida de alguien significativo. <sup>(3,6)</sup> Es esta sensación de pérdida y la percepción de prestación de cuidados o atención menos efectiva lo que puede generar impotencia, sufrimiento, rabia, tristeza e inseguridad, <sup>(7)</sup> llevando al profesional a un mayor agotamiento emocional. <sup>(8,9)</sup> Esto se suma a la aparición de problemas de salud física como dolores de cabeza, nerviosismo excesivo, trastornos abdominales y alteraciones del sueño, lo que se traduce en una disminución de la calidad de la atención, insatisfacción laboral y mayor ausentismo. <sup>(9)</sup> Para algunos participantes, este problema responde tanto a la falta de formación profesional en las áreas de cuidados paliativos y apoyo al duelo <sup>(11, 12)</sup> como al inadecuado apoyo que existe desde las propias instituciones sanitarias a los equipos de salud, en el proceso de afrontamiento de la pérdida de pacientes. <sup>(12, 13)</sup>

En el caso de la atención oncológica pediátrica, hay que tener en cuenta que los tratamientos son prolongados y tienen muchos efectos secundarios para los pacientes, requiriendo una demanda creciente de atención, a la que se suman factores organizativos como la fatiga por falta de personal, el déficit de comunicación, la toma de decisiones por sustitución, los conflictos de rol y un insuficiente tiempo de vacaciones. <sup>(11)</sup>

En contraste a lo anterior, algunos estudios de enfermería han revelado que la muerte de un paciente también puede generar actitudes positivas, que se relacionan con la satisfacción que genera la entrega de cuidados de calidad a las personas al final de la vida, lo que se considera gratificante y una situación de aprendizaje, reduciendo el riesgo de fatiga emocional y con ello, el síndrome de *burnout*. <sup>(14, 15)</sup> Siguiendo lo descrito, varios estudios han indicado que el apoyo social a los profesionales de la salud puede ser un importante mediador en el afrontamiento de la muerte de los pacientes, especialmente en el ámbito de la atención de salud infantil. <sup>(16, 17)</sup> Sin embargo, este apoyo no solo debe estar mediado por el reconocimiento del vínculo emocional con el paciente, sino por la posibilidad de expresar el dolor de la pérdida y sentir un apoyo real que responda a las expectativas y necesidades. <sup>(18)</sup>

Por ello, los objetivos de este estudio fueron desvelar qué significa para los profesionales de salud que trabajan en una unidad de oncología pediátrica sentirse apoyados

en el duelo tras la muerte de un paciente e identificar los factores favorecedores y obstaculizadores del proceso de duelo.

## **Método**

Esta investigación se realizó bajo el paradigma constructivista, basado en la fenomenología descriptiva de Husserl.<sup>(19)</sup> Esta hace hincapié en describir la experiencia que se hace consciente a través del discurso del sujeto y así llegar a la esencia de las vivencias de la manera más original posible.<sup>(20, 21)</sup> En el caso de esta investigación, la percepción de sentirse apoyado en el duelo profesional.

### ***Participantes***

La muestra del estudio fue por conveniencia. Se invitó a participar a profesionales universitarios y técnicos que trabajan en unidades de oncología pediátrica de cinco hospitales públicos de Santiago de Chile. Estos fueron contactados entre los meses de mayo y septiembre del 2017. Entre los criterios de inclusión estaban: haber trabajado por más de un año en la unidad, haber presenciado la muerte de pacientes, reconocer haber tenido un duelo profesional y haber expresado su participación voluntaria. Se excluyeron todos los trabajadores con duelo personal reciente.

### ***Procedimientos***

Los profesionales fueron invitados por correo electrónico, y los que aceptaron participar fueron contactados por los investigadores para asistir a la entrevista y tomar el consentimiento informado. La técnica utilizada para generar y analizar los datos fue la de las diez etapas descritas por Helen Streubert,<sup>(22)</sup> basado en la filosofía de Husserl.

Se inició con la puesta entre paréntesis (*bracketing*) de cada uno de los investigadores del proyecto. Cada entrevistador se reunió con uno de los participantes en un lugar privado. Antes de comenzar la entrevista, se leyó y firmó el consentimiento.

### ***Medida/guion/técnica de recogida de datos***

Los datos se recogieron a través de entrevistas en profundidad audiograbadas, realizadas por 4 de las investigadoras, capacitadas para ello, que compartieron un guion unificado cuya pregunta norteadora fue: ¿Cómo ha vivido el apoyo en duelo recibido, tras el fallecimiento de pacientes en su unidad? Las entrevistas tuvieron una duración media de 45 minutos y se tomaron notas de campo durante estas. Todas las narraciones se transcribieron literalmente.

### ***Análisis de los datos***

El proceso de análisis comprensivo se realizó a través de varias lecturas de las narraciones que permitieron "morar con los datos".<sup>(24)</sup> Posteriormente, se realizaron reuniones entre los investigadores para triangular los datos y así llegar a un consenso a partir de unidades de significado similares, considerando el mismo contexto y período. Una vez alcanzada la saturación de datos, se estructuró la esencia del fenómeno. Para confirmar los hallazgos, estos fueron compartidos con los participantes, quienes confirmaron sentirse reconocidos con las unidades de significado. Durante el proceso se aseguró el cumplimiento del rigor metodológico propuesto por Guba & Lincoln,<sup>(23)</sup> en términos de credibilidad, confirmabilidad, confiabilidad y transferibilidad.

Durante la investigación se veló por el cumplimiento de los requisitos éticos según Emanuel. <sup>(24)</sup> Además, fue aprobada por el Comité Ético Científico, MEDUC (N.º 16-329) y financiada por el Fondo Nacional de Investigación en Salud (FONIS-SA16 I0189).

## Resultados

### *Características de los participantes*

En el estudio participaron 22 profesionales y técnicos de la salud, quienes a través de sus narraciones compartieron sus experiencias. Las características sociodemográficas de los participantes se presentan en la Tabla 1.

**Tabla 1. Distribución porcentual de los funcionarios sanitarios participantes según las características sociodemográficas**

<b>VARIABLES</b>	<b>N.º</b>	<b>% (n=22)</b>
<b>Género</b>		
Femenino	21	95.5
Masculino	1	4.5
<b>Estado marital</b>		
Casado/conviviente	12	54.6
Soltero/separado	10	45.4
<b>Tiene hijos/hijas</b>		
Sí	11	50
No	11	50
<b>Profesión</b>		
Enfermera/o	14	63.7
Técnico/a en enfermería	4	18.3
Médico/a	1	4.5
Químico/a farmacéutico/a	2	9.0
Psicólogo/a	1	4.5
<b>Tiempo de trabajo profesional (en años)</b>		
≤ 5	5	22.3
6 a 15	4	18.2
> 15	13	59.5
<b>Capacitación en duelo</b>		
Sí	14	64.7
No	8	36.4
<b>Edad (en años)</b>	<b>Rango</b>	<b>Media</b>
	25-62	37 años

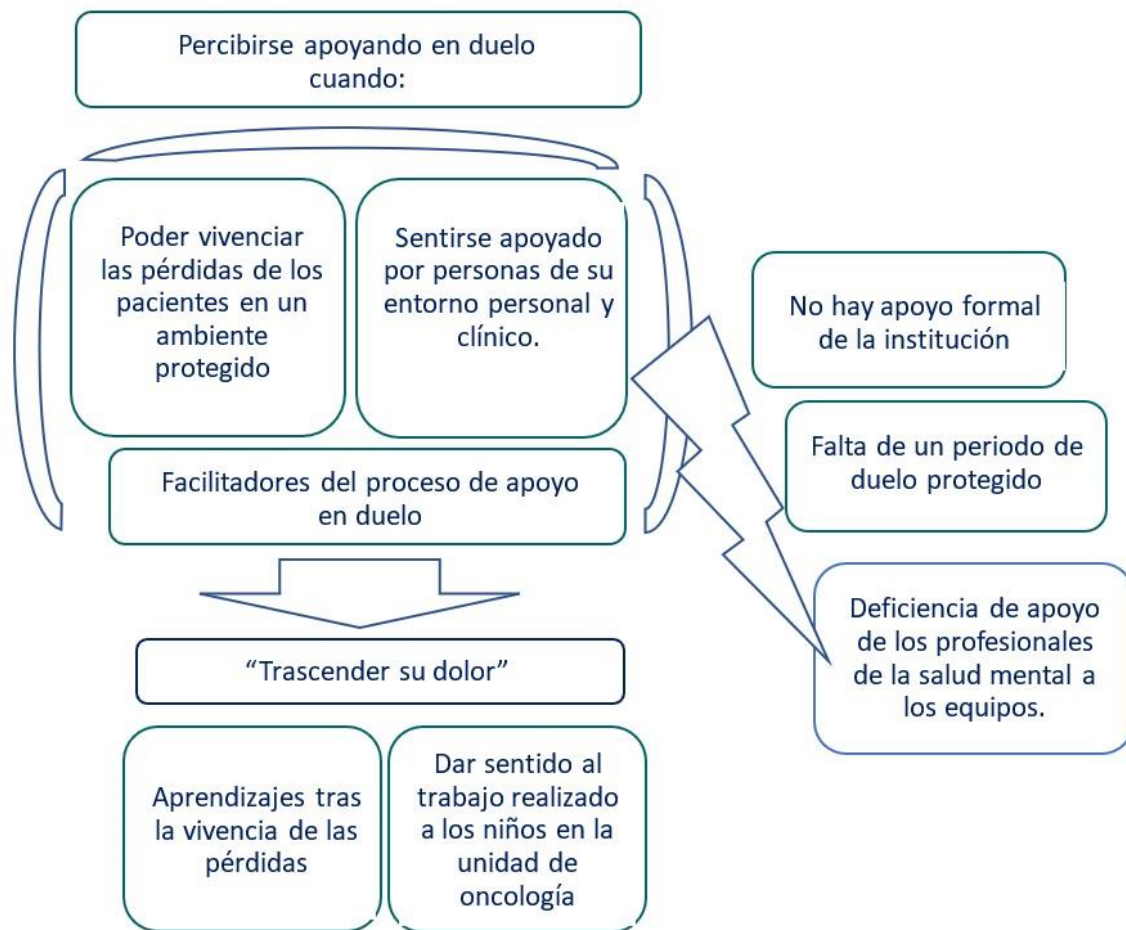
Fuente: Elaboración propia (2020)

### *Hallazgos*

A partir de los relatos proporcionados por los participantes, se develó que los profesionales y técnicos de oncología pediátrica perciben apoyo en su duelo cuando pueden vivir la pérdida de los pacientes en un ambiente protegido y se sienten apoyados por las

personas que los rodean. A su vez, reconocen que existen factores externos e internos que facilitan el proceso de afrontamiento del duelo dentro de los equipos. Sin embargo, este apoyo se percibe como insuficiente, dado que no existe un apoyo formal por parte de la institución; se carece de un periodo de duelo protegido y hay una deficiencia en el apoyo de los profesionales de la salud mental a los equipos. Todas las experiencias descritas anteriormente, ayudan a los profesionales a trascender su dolor a partir del aprendizaje permanente y logran dar sentido a su trabajo diario.

A continuación, se analizará cada una de las unidades de sentido develadas (Figura 1).



**Figura 1.** Trascender la muerte de un niño con cáncer al percibirse apoyado en el duelo profesional. Fuente: Elaboración propia (2020)

### **Poder vivenciar las pérdidas de los pacientes en un ambiente protegido**

Los profesionales que trabajan en oncología pediátrica expresan que pudieron vivenciar su duelo por la muerte de sus pacientes, *gracias a que se sintieron libres de crear sus propios ritos de despedida y tuvieron la posibilidad de participar en los funerales, lo que favorece el cierre en el proceso de pérdida.*

*Actualmente, todos en el equipo reconocemos nuestro dolor... En la unidad, cuando muere un niño, nos reunimos con las personas del equipo que estaban allí en ese minuto; hablan de lo que pensaban... Tenemos la oportunidad de expresar y decir lo que sentimos hacia fuera y... ¡No importa si es un médico, sea quien sea! En esa parte, es como una cosa horizontal. Todos somos iguales en ese minuto. (Enfermera, 43 años)*

*Cuando la niña murió, tuve la necesidad de hacer un ritual e invité al resto del equipo, porque también era la necesidad de todo el equipo, y allí recogí una plantita y dije: "Vamos a plantar esta plantita que representa a nuestra paciente". ¡Y todos vinieron! Así que fue una necesidad individual que se convirtió en una necesidad del equipo... Y el que fue un ritual no solo personal, sino como equipo, contiene mucho de mí y del equipo... es como cerrar un ciclo. (Psicóloga, 30 años)*

### **Sentirse apoyado por personas de su entorno personal y clínico**

Los participantes consideran que han recibido apoyo dentro de su propio equipo, y apoyo de sus familiares y amigos, lo que les ha permitido compartir sus experiencias de pérdida. La posibilidad de hablar y expresar sus emociones les hace sentirse comprendidos y reconocidos en su relación con los pacientes, pudiendo así expresar libremente su dolor.

*Entre nosotras mismas nos apoyamos. En mi turno fallece [el niño]... Entonces estamos todos ahí, apoyándonos a atender. Por la tristeza, uno se pone a llorar. Entonces... como que nos sentimos apoyados. Ahí la conversación entre nosotras es absolutamente espontánea, sale de nosotros. (Enfermera, 52 años)*

*Siento que mis amigos, mi familia, son un entorno súper empático y que puedo hablar de estos temas con ellos. Con mi pareja, sobre todo. Creo que para mí esto ha sido fundamental. Me molesta un poco si traslado esto del trabajo a casa, pero siento que soy enfermera, pero también soy persona. Al final, aunque lo niegues, sigue afectando a tu vida diaria. Y cuando lo he compartido, para mí ha sido más un alivio que un ahorro. (Enfermera, 25 años)*

### **Factores facilitadores del proceso de apoyo al duelo**

Los profesionales reconocen que hubo factores externos e internos que facilitaron el proceso de duelo. Entre los externos está el tener un equipo cohesionado, la buena comunicación entre compañeros, la preparación para la muerte, las actividades en equipo fuera del lugar de trabajo y el apoyo de un mentor.

*Son ellos [el equipo] los que te ayudan a vivir la pérdida de los pacientes. Para mí, sin equipo yo no trabajaría acá... Yo soy muy de piel, entonces que el otro sea capaz de abrazar, de mirarte, de decir: "¿cómo estás?" ¡A mí me basta y me sobra! Entonces eso me da la confianza para mostrarme vulnerable... Algo ha pasado con el equipo que ha madurado mucho, y ahora cuando uno no puede asistir... no lo hace. Ahora el "no puedo" no está mal visto. (Psico-oncóloga, 30 años)*

*Todas las estrategias me han ayudado a sentirme apoyada por el resto del equipo: los momentos para hablar, para cuidarnos, los paseos, las cenas, el cariño, las tardes de autocuidado. Creo que todo en conjunto me ha ayudado a sobrellevarlo bien... Al principio, recibí el apoyo de mi jefe y también de mis compañeros... de quienes éramos en ese momento. Por eso intento, con las más nuevas, estar ahí si*

*necesitan algo. Porque son momentos difíciles, se tiene un vínculo estrecho o no, es difícil... manejar a la familia o lo que se tenga que hacer en ese momento, no se tiene experiencia en la forma habitual de estar ahí. (Enfermera, 36 años)*

A su vez, los factores internos que experimentan los profesionales es el *autocuidado ante el duelo y la búsqueda de apoyo espiritual.*

*Porque cuando uno sale a la realidad, es otra cosa, es un mundo materialista... Entonces, los que vivimos aquí y sabemos que los niños luchan por vivir... creo que eso me ha ayudado a crecer espiritualmente. A empatizar, a mirar donde el resto no lo hace. Y siendo la persona que soy, creo que... gracias a esto soy la persona que soy. (Técnico de enfermería, 37 años)*

### **El apoyo en el duelo profesional se percibe como insuficiente**

Aunque los profesionales de la oncología se sienten apoyados en su duelo, manifiestan que este *apoyo podría ser de mejor calidad y más oportuno*, especialmente cuando proviene de las autoridades de la institución. Además, experimentan la falta de *un periodo de duelo protegido para desarrollar rituales de cierre con todos los pacientes y, la falta de intervenciones psicológicas formales al equipo*, que permitan desarrollar un acompañamiento emocional adecuado.

*Que la autoridad venga a preguntar, ¿cómo estamos? ... ¡No, nunca! Nunca lo he sentido, no sé si me ha tocado... ¡que se hable de ello! Que la enfermera supervisora nos pregunte ... "¿cómo fue?, ¿qué pasó y? ..." ¡No, nunca! Son cosas más prácticas, pero no en relación a lo que uno siente. (Enfermera, 33 años)*

*Me he sentido apoyada, no muchas veces... Independientemente de que aquí hay un psicólogo, pero son para los niños... Entonces, a veces siento que debería haber más apoyo, como un psicólogo que nos oriente sobre cómo enfrentar esa situación. Pero sigo sintiendo, necesito desahogarme con quién... porque siento que a veces sentimos lo mismo: sentimos la pena, el sufrimiento, la pérdida, la forma en que se fue... "¿por qué ellos [los niños] sufren tanto?, ¿por qué tienen que sufrir tanto, por qué tanto dolor, por qué la espera tan larga?" Cosas que quedan ... y no tenemos un psicólogo que nos apoye. (Técnico de enfermería, 52 años)*

### **Trascender su dolor**

Todas las experiencias descritas anteriormente permiten a los profesionales *trascender su dolor* al enfrentarse a la pérdida de un paciente que era significativo para ellos, basándose en el *aprendizaje permanente y logran dar sentido al trabajo* que realizan diariamente, tanto a sus pacientes como a las familias, incluso dando apoyo a sus propios compañeros dentro del equipo sanitario.

*Siento que... siento que, en el fondo, con los años, no es que acabes siendo más duro, sino que te cuesta un poco... Te cuesta un poco conectar con los problemas, además de los básicos de los demás... En el fondo, con todo lo que vas aprendiendo, pues siento que en tu vida te vuelves mucho menos serio... Aprendes a vivir una vida mucho más feliz porque te das cuenta de que tu vida no tiene problemas ... Y, por desgracia, lo aprendes con la muerte del niño. (Enfermera, 23 años)*



*Luego con el tiempo aprendes... y yo he aprendido... Cada día aquí estás aprendiendo algo... el valor de la vida. Hago muchas cosas aquí y trato de ayudar en lo que puedo... ¡Trabajo para los niños! Y ... sí, intento dar todo lo que puedo. (Técnico de enfermería, 52 años)*

### **Lecciones aprendidas tras la experiencia de las pérdidas**

Las experiencias alrededor de la muerte de los niños en la unidad son consideradas por los profesionales como *una enseñanza* que les permite *mejorar la atención profesional a partir de las experiencias de pérdida* y, a su vez, *comprender que la muerte forma parte de la vida*.

*También he aprendido el amor. El amor a uno de estos pacientes te lleva a seguir funcionando. Porque uno puede haber perdido un paciente, porque ha muerto... pero hay otros treinta que están ahí, que siguen sonriendo. Así que esas mismas sonrisas, esos mismos niños, te ayudan a superar tus penas. Así que creo que el amor... es la motivación, y es lo que más ayuda a superarlo. (Enfermera, 34 años)*

*Hay niños que se mueren, y eso te hace sentir más tristeza, y luego hay otros cuya muerte da alivio, en el sentido de que ya se han ido a descansar. Es como que uno se preocupa más por el niño... en darle atención con dignidad, que esté limpio... Si está sangrando, detener la hemorragia y tratar de ayudarlo. (Enfermera, 33 años)*

### **Dar sentido al trabajo realizado a los niños en la unidad de oncología**

Para los participantes, el proceso de duelo dentro del equipo *les permite dar sentido al trabajo realizado para los niños de la unidad de oncología, a través de la valoración de su propia entrega al deber y de poder ver la vida desde otra perspectiva*.

*Me cautiva lo que hago. Cuando amas algo, te comprometes ... Me gusta mucho lo que hago y creo que me devuelve mucho. Creo que es un privilegio, y eso es lo que tratamos de transmitir a nuestros hijos también ... ¡que me da una sensación de trascendencia a través de lo que doy! Creo que a través de las vidas de esos niños que salvamos. (Hematólogo-oncólogo, 52 años)*

*Pero la verdad es que... has hecho tu trabajo lo mejor que has podido... y yo estoy muy tranquila porque hago mi trabajo al 100% y doy el 120%... el lugar donde más satisfacción he tenido, tanto personal como profesional, a pesar de lo doloroso que puede ser, es la oncología. (Enfermera especialista, 42 años)*

## Discusión

Este estudio develó que los profesionales de las unidades de oncología pediátrica coinciden y expresan que vivencian el duelo por la muerte de los pacientes, experimentando sentimientos de pesar y pérdida. El lugar donde los participantes dicen encontrar el apoyo para trascender y trabajar el proceso de duelo es en su misma unidad de trabajo. En ella, comparten rituales de cierre en un entorno protegido y con personas significativas para ellos. Al respecto, diversos estudios señalan que el desarrollo de este tipo de rituales al interior de los equipos es una instancia significativa, que permite a los profesionales sentirse involucrados y contenidos en su duelo. <sup>(25, 26)</sup> Los rituales serían actividades que favorecen la satisfacción dentro de un ambiente de trabajo positivo, fomentando la percepción de un esfuerzo colectivo y, el reconocimiento del trabajo realizado. <sup>(27)</sup> Estos cierres o despedidas permiten afrontar los sentimientos de desacuerdo, pena, angustia y fracaso tras una muerte, <sup>(28, 29)</sup> especialmente cuando el profesional se prepara para ello. <sup>(2)</sup> Algunos de estos aspectos forman parte de los relatos expresados por los participantes.

Es relevante que el apoyo de personas significativas en el entorno sea considerado, en varias investigaciones, como una de las principales estrategias utilizadas por los profesionales de la salud, como factor protector contra el desgaste emocional, <sup>(26, 30)</sup> generando mayor satisfacción por compasión. <sup>(25)</sup> Al igual que en el presente estudio, Forster <sup>(31)</sup> y Papadotau, <sup>(7)</sup> revelaron que el apoyo de los compañeros proporciona una validación positiva dentro de los espacios de reflexión en su práctica, mejorando la autoconfianza y la satisfacción laboral. Asimismo, la familia del profesional puede cumplir un importante papel de contención del sufrimiento, siendo la pareja la que suele proporcionar más apoyo, <sup>(31, 32)</sup> y ayuda ante el estrés laboral. <sup>(33)</sup>

En cuanto a los factores considerados como facilitadores del duelo profesional, este estudio reveló que la comunicación efectiva, el seguimiento del equipo y la coparticipación en la toma de decisiones, sientan las bases de un trabajo en equipo donde se facilita la expresión emocional de la pérdida, como refieren otras investigaciones. <sup>(18, 34, 35)</sup> Sin embargo, estos elementos dentro de los equipos deben ser motivados y enmarcados en un trabajo conjunto con las autoridades de las instituciones, <sup>(12, 30)</sup> situación percibida por los participantes de este estudio como una de las debilidades del proceso.

Por otro lado, el autocuidado y el trabajo activo sobre las pérdidas vividas en el ámbito laboral y personal, promueve la autorreflexión y aceptación en los profesionales y así poder reconocer la muerte como algo natural, <sup>(36)</sup> lo cual fue narrado por algunos de los participantes. En este sentido, el acompañamiento de un mentor, que guía y apoya a quienes tienen menos experiencia en el área, genera confianza, seguridad y contención emocional, lo cual es clave en las primeras experiencias de muerte. <sup>(27, 28)</sup>

Otro de los factores facilitadores mencionados por los participantes es el apoyo espiritual, que les permite reconsiderar las experiencias de pérdida, reevaluar los supuestos sobre el mundo, el propósito de la vida y desarrollar la compasión, <sup>(18, 30, 31)</sup> y con ello, poder enfrentar con mayor eficacia la atención del paciente al final de la vida. <sup>(26, 37)</sup>

A pesar de todo lo anterior, el apoyo al duelo dentro de algunos equipos se percibe como insuficiente, dada la baja percepción en el reconocimiento de las pérdidas profesionales por parte de las autoridades de la institución, y con ello, la percepción de un menor apoyo en situaciones de pérdida, <sup>(38, 39)</sup> tal como lo manifestaron también los profesionales en este estudio. Por ello, esperan de las autoridades la creación de intervenciones formales para fortalecer y desarrollar estrategias de afrontamiento, así como

atención psicológica especializada en relación con el duelo. <sup>(18, 31, 38)</sup> A esto se suma la falta de periodos protegidos para desarrollar la atención al final de la vida, que se ve dificultada por obstáculos en el entorno laboral y aspectos de organización que amenazan la posibilidad de facilitar una muerte digna a los pacientes y familiares. <sup>(36)</sup> Además, la falta de mayor comunicación entre los diferentes estamentos empeora el trabajo colaborativo, dado por la dinámica vertical y donde las enfermeras asumen un rol pasivo en la toma de decisiones. <sup>(34, 40)</sup>

Es importante destacar que las experiencias descritas por los participantes del estudio les permitieron reconocer que lo vivido les ayudó a trascender su dolor y transformarlo en un aprendizaje de vida, lo que favoreció la toma de conciencia de la relevancia de involucrarse con un otro significativo, <sup>(26, 34)</sup> a través de un mayor compromiso y relación compasiva en su trabajo, <sup>(9)</sup> lo que para algunas enfermeras oncológicas sería "cuidar con amor". <sup>(14)</sup> Para algunos investigadores, el afrontamiento de la muerte genera una profunda reflexión existencial en los profesionales, que ayuda a encontrar el sentido ante sus experiencias de pérdida, cultivando su espiritualidad a partir de sus valores y creencias. <sup>(28, 31)</sup>

### ***Implicaciones clínicas***

El apoyo en duelo percibido por los profesionales de la unidad de oncología pediátrica se genera a partir de las propias iniciativas de reencuentro dentro de los equipos, especialmente las que cuentan con la creación y desarrollo de ritos de cierre dentro de la unidad, que se describen como "Pausa Sagrada". <sup>(25)</sup> Esto ha permitido que se produzca una despedida significativa tanto con el paciente como con la familia. Este reencuentro requiere la formación de equipos cohesionados y cercanos, con una comunicación respetuosa, inclusiva, eficaz y de confianza, donde el profesional vulnerable se sienta protegido y libre de expresar sus emociones y opiniones.

No hay que olvidar que los profesionales de las unidades de oncología pediátrica demandan espacios y tiempos para prestar una atención centrada en el paciente, desde un enfoque compasivo, integral y humanizado, especialmente cuando se encuentra en un proceso de final de vida. Para responder a estas demandas, se requiere la participación activa de las autoridades de las instituciones, quienes deben brindar apoyo psicológico y capacitación continua en este tipo de temáticas, en particular a los equipos que están expuestos a la pérdida de pacientes.

Este estudio develó que el afrontamiento del duelo se está llevando a cabo dentro de los equipos, sin la adecuada supervisión de las instituciones. Deben ser ellas y las autoridades quienes deben velar por la creación de políticas dentro de las unidades, donde se desarrollen programas de acompañamiento y apoyo a la salud mental de los trabajadores, que ayuden a su autocuidado y así evitar la fatiga por compasión o la detección temprana del personal que está en riesgo de burnout.

Por otro lado, esta investigación, junto con los estudios encontrados, mostró que este tema aún no ha sido abordado en su totalidad. Existen muchas brechas entre lo que experimentan los equipos y la comprensión de cómo lo afrontan personal y colectivamente, por lo que deberían desarrollarse futuras investigaciones para conocer cuáles son los efectos a largo plazo frente a la percepción de pérdida por parte de los profesionales, y cuáles pueden ser las consecuencias en la atención y los cuidados prestados.

### ***Limitaciones del estudio***

Los autores reconocen que una limitación de esta investigación fue que un grupo limitado de 22 profesionales del área pediátrica pertenecientes a 5 hospitales de la capital de

Chile, que no representan a todos los hospitales del país. Sin embargo, corresponde a la mitad de los centros dedicados a la oncología infantil y se cumplió el criterio de saturación de datos. Además, otra limitación fue la baja participación de hombres y médicos que pudo haber afectado los resultados, lo que se ha observado en otras investigaciones sobre la muerte.

### **Conclusión**

Este estudio describe la experiencia vivida en profundidad por los profesionales de las unidades de oncología pediátrica, pues el sentirse apoyados por su duelo les permite trascender la pérdida y dar sentido a su trabajo, favoreciendo la satisfacción laboral y la autopercepción.

Por ello, cobra relevancia la incorporación de esta temática en la formación de los nuevos profesionales, integrándola en el currículo de las diferentes disciplinas, y posteriormente en la formación continua. Estas estrategias permitirán trabajar tempranamente el tema de la muerte; aceptar el derecho al duelo y adquirir herramientas para brindar una atención oportuna y de calidad a los pacientes y familiares en situación de final de vida.

### **Agradecimientos**

Los autores agradecen a cada uno de los profesionales de la salud del área de oncología infantil que amablemente compartieron sus experiencias.

### **Referencias bibliográficas**

1. Coca C, Arranz P, Diéz-Asper H. Burn-out in the healthcare staff who care for children at the end of their lives and their families. In: Gómez Sancho M, editores. Palliative care in the child. Spain: Lerko/GAFOS;2007.
2. Chen C, Chow A, Tang S. Bereavement process of professional caregivers after deaths of their patients: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies and an integrated model. INT J NURS STUD. [Internet]. 2018 [citado 2019 May 6];88:104–113. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2018.08.010
3. Crowe S, Sullivant S, Miller-Smith L, Lantos J. Grief and Burnout in the PICU. Pediatrics. [Internet]. 2017 [citado 2019 Jul 2019];139(5):e20164041. DOI: 10.1542/peds.2016-4041
4. Internacional Agency for Research on Cancer. Cancer today [Internet]. France: World Health Organization. C2020-2021. [citado 2021 May 25]. Disponible en: <https://gco.iarc.fr/today>
5. Vallebuona C. Primer informe del Registro Nacional de Cáncer Infantil de Chile (menores de 15 años), RENSI. [Internet]. Santiago, MINSAL;018. Disponible en: [http://www.ipsuss.cl/ipsuss/site/artic/20180117/asocfile/20180117150429/informe\\_renci\\_2007\\_2011registro\\_nacional\\_c\\_\\_ncer\\_infantildepto\\_epidemiolog\\_\\_aminsal2018.pdf](http://www.ipsuss.cl/ipsuss/site/artic/20180117/asocfile/20180117150429/informe_renci_2007_2011registro_nacional_c__ncer_infantildepto_epidemiolog__aminsal2018.pdf)

6. Ferreira A, Becker H, da Graça Corso M, Zanchi D. Palliative care in paediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2015 [citado 2019 May 6];36(2):56-62. DOI: 10.1590/1983-1447.2015.02.46299
7. Papadatou D, Bellali T, Papazoglou I, Petraki D. Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *Pediatric Nursing.* [Internet]. 2002 [citado 2018 Nov 15];28(4):345-353. PMID: 12226956.
8. Chew Y Ang S, Shorey S. Experiences of new nurses dealing with death in a paediatric setting: A descriptive qualitative study. *J Adv Nurs.* [Internet]. 2021 [citado 2021 May 22]; (77): 343–354. DOI: 10.1111/jan.14602
9. Vega P, González R, Santibáñez N, Ferrada C, Spicto J, Sateler A, Bustos J. Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Rev Esc Enferm. USP* [Internet] 2018 [citado 2019 May 6];51(2):1-6. DOI: 10.1590/s1980-220x2017004303289.
10. Laor-Maayany R, Goldzweig G, Hasson-Ohayon I, Bar-Sela G, Engler-Gross A, Braun M. Compassion fatigue among oncologists: the role of grief, sense of failure, and exposure to suffering and death. *Supportive Care in Cancer.* [Internet] 2020 [citado 2021 May 22];1528:2025-2031. DOI: 10.1007/s00520-019-05009-3
11. Santos A, Santos M. Stress and Burnout at Work in Pediatric Oncology: Integrative Literature Review. *Psicol. cienc. prof.* [Internet]. 2015 [citado 2018 Nov 15];35(2):437-456. DOI: 10.1590/1982-370300462014
12. Vega P, González R, López ME, Abarca E, Carrasco P, Rojo L, González X. Perception of support in professional's and technician's grief of pediatric intensive care units in public hospitals. *Rev Chil Pediatr.* [Internet]. 2019 [citado 2020 May 9];90(4):429-436. DOI: 10.32641/rchped.v90i4.1010
13. Medland J, Howard-Ruben J, Whitaker E. Fostering psychosocial wellness in oncology nurses: addressing burnout and social support in the workplace. *Oncol Nurs Forum.* [Internet]. 2004 [citado 2018 Nov 15];31(1):47-54. DOI: 10.1188/04.ONF.47-54. PMID: 14722587.
14. Vega P, González R, Palma C, Oyarzun C, Ahumada E, Mandiola J, Rivera M. Revealing the meaning of the grieving process in pediatric nurses who face the death of a patient due to cancer. *AQUICHAN.* [Internet]. 2013 [citado 2018 Nov 15];13(1):81-91. DOI: 10.4067/S0370-41062017000500007
15. Fernández M, García M, Pérez M, Cruz F. Experiences, and obstacles of psychologists in the accompaniment of processes at the end of life. *Annals of Psychology.* [Internet]. 2013 [citado 2018 Nov 15];16(1):1-8. DOI: 10.6018/analesps.29.1.139121
16. Betriana F, Kongsuwan W. Nurses' Grief in Caring for Patients with Advanced Cancer: A Literature Review. *Songklanagarind J Nurs.* [Internet]. 2019 [citado 2020 Jul

- 16];39(1):138-4. Disponible en: <https://he02.tci-thaijo.org/index.php/nur-psu/article/view/181323>
17. Anderson K, Ewen H, Miles E. The Grief support in Healthcare Scale. *Nursing Research*. [Internet] 2010 [citado 2018 Nov 16];59(6):372-379. DOI: 10.1097/NNR.0b013e3181fca9de
  18. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *Oncol Nurs Forum*. [Internet]. 2011[citado 2018 Nov 16]; 38(4): 272-282. doi: 10.1188/11.ONF.E272-E282
  19. Husserl E. Ideas related to pure phenomenology. Vol 1. 3rd ed. México: Fondo Cultural de Economía; 1947.
  20. Barbera N, Iniciarate A. Fenomenología y Hermenéutica: dos perspectivas para estudiar las ciencias sociales y humanas. *Multiciencias*. 2012;12(2):199-205. Disponible en <https://www.redalyc.org/pdf/904/90424216010.pdf>
  21. Waldenfels B. Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *ÁRETE Revista de Filosofía*. [Internet] 2017. [citado 2021 May 30];29(2):409-426. DOI: 10.18800/arete.201702.008
  22. Streubert H, Carpenter D. *Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative*. 4a.ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins;2007.
  23. Johnson S, Rasulova S. Qualitative research and the evaluation of development impact: incorporating authenticity into the assessment of rigour. *J Dev Effect*. [Internet]. 2017 [citado 2021 May 30];9(2):263–76. DOI: 10.1080/19439342.2017.1306577
  24. Emanuel EJ, Wendler D, Grady C. What makes clinical research ethical? *JAMA*. [Internet]. 2000 [citado 2021 May 30];283(20):2701-2711. DOI: 10.1001/jama.283.20.2701. PMID: 10819955
  25. Kapoor S, Morgan CK, Siddique MA, Guntupalli KK. "Sacred Pause" in the ICU: Evaluation of a Ritual and Intervention to Lower Distress and Burnout. *Am J Hosp Palliat Care*. [Internet]. 2018 [citado 2020 May 3];35(10):1337-1341. DOI:10.1177/1049909118768247
  26. Montross-Thomas LP, Scheiber C, Meier EA, Irwin SA. Personally Meaningful Rituals: A Way to Increase Compassion and Decrease Burnout among Hospice Staff and Volunteers. *J Palliat Med*. [Internet]. 2016 [citado 2020 May 3];19(10):1043-1050. DOI: 10.1089/jpm.2015.0294. PMID: 27337055
  27. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian EW. Creating a curtain of protection: nurses' experiences of grief following patient death. *J Nurs Scholarsh*. [Internet] 2010 [citado 2018 Nov 16];42(2):122-129. DOI:10.1111/j.1547-5069.2010.01343.x

28. Arribas S, Jaureguizar J, Bernarás E. Satisfacción y fatiga por compasión en personal de enfermería de oncología: estudio descriptivo y correlacional . *Enfermería Global*. [Internet] 2020 [citado 2020 Dec 3];19,4:120-144. DOI: 10.6018/eglobal.417261.
29. Wentzel D, Brysiewicz P. Integrative review of facility interventions to manage compassion fatigue in oncology nurses. *Oncol Nurs Forum*. [Internet]. 2017 [citado 2019 Jun 13];44(3):E124-E140. DOI: 10.1188/17.ONF.E124-E140. PMID: 28635987.
30. Granek L, Ariad S, Shapira S, Bar- Sela G, Ben-David M. Barriers and facilitators in coping with patient death in clinical oncology. *Support Care Cancer*. [Internet]. 2016 [citado 2019 May 12];24(10):4219-4227. DOI: 10.1007/s00520-016-3249-4.
31. Forster E, Hafiz A. Pediatric death and dying: exploring coping strategies of health professionals and perceptions of support provision. *Int J Palliat Nurs*. [Internet] 2015 [citado 2018 May 22];21(6):294-301. DOI: 10.12968/ijpn.2015.21.6.294. PMID: 26126678.
32. Macedo A, Mercês NNA, Silva LAGP, et al. Nurses' Coping Strategies in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *Rev Fund Care Online*. [Internet]. 2019 [citado 2020 May 22];11(3):718-724. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i3.718-724
33. Sullivan CE, King AR, Holdiness J, Durrell J, Roberts KK, Spencer C, et al. Reducing Compassion Fatigue in Inpatient Pediatric Oncology Nurses. *Oncol Nurs Forum*. [Internet]. 2019 [citado 2020 May 22];46(3):338-347. DOI: 10.1188/19.ONF.338-347. PMID: 31007264.
34. Robson K, Williams C. Dealing with the death of a long-term patient; ¿what is the impact and how do podiatrists cope? *Journal of Foot and Ankle Research*. [Internet] 2017 [citado 2018 May 22];10:36. DOI: 10.1186/s13047-017-0219-0
35. Zheng R, Lee SF, Bloomer MJ. How nurses cope with patient death: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *J Clin Nurs*. [Internet] 2018 [citado 2019 Jul 2];27(1-2):e39-e49. DOI: 10.1111/jocn.13975.
36. González M, Gallego F, Vargas L, del Águila Hidalgo B, Alameda G, Luque C. The end of life in the Intensive Care Unit from the nurse perspective: a phenomenological study. *Enfermería Intensiva*. [Internet] 2011 [citado 2018 May 22];22(1):13-21. DOI: 10.1016/j.enfi.2010.11.003
37. Peters L, Cant R, Payne S, O'Connor M, McDermott F, Hood K, Morphet J, Shimoinaba K. How death anxiety impacts nurses' caring for patients at the end of life: a review of literature. *Open Nurs J*. [Internet]. 2013 [citado 2018 May 22];7:14-21. DOI: 10.2174/1874434601307010014.
38. Kellogg MB, Barker M, McCune N. The lived experience of pediatric burn nurses following patient death. *Pediatr Nurs*. [Internet] 2014 Nov-Dec [citado 2018 May 22];40(6):297-301. PMID: 25929125.

39. Scaratti M, Oliveira DR, Rós ACR, et al. From Diagnosis to Terminal Illness: the Multiprofessional Team Endeavor in Pediatric Oncology. *Rev Fund Care Online*. [Internet] 2019 [citado 2018 May 22];11(n. esp):311-316. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i2.311-316
40. Carnevale F, Farrell C, Cremer R, Canoui P, Séguret S, Gaudreault J, de Bérail B, Lacroix J, Leclerc F, Hubert P. Struggling to do what is right for the child: Pediatric life-support decisions among physicians and nurses in France and Quebec. *Journal of Child Health Care*. [Internet]. 2012 [citado 2018 May 22];16(2):109–123. DOI: 10.1177/1367493511420184

**Contribución de los autores:** a) Concepción y diseño del trabajo, b) Adquisición de datos, c) Análisis e interpretación de datos, d) Redacción del manuscrito, e) Revisión crítica del manuscrito.

P. V. V ha contribuido en a, b, c, d, e; P. C. A. en b, c, d, e; L. R. S. en a, b, c, d, e; M. E. L. E. en a, b, c, d, e; R. G. R. en a, b, c, d; X. G. B. en b, c, d.

**Editora científica responsable:** Dra. Natalie Figueredo