

Paula Vega-Vega¹
Rina González-Rodríguez²
Chery Palma-Torres³
Eugenia Ahumada-Jarufe⁴
Javiera Mandiola-Bonilla⁵
Claudia Oyarzún-Díaz⁶
Soledad Rivera-Martínez⁷

Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer

RESUMEN

Objetivo: develar el significado del duelo en enfermeras(os) que enfrentaron la muerte de niños con cáncer. La muerte de un niño(a) por cáncer genera un gran impacto en el equipo de enfermería, lo que produce impotencia, frustración y pena, que pueden llegar a causar Burnout. **Método:** se utilizó la investigación cualitativa fenomenológica basada en Husserl; se recogió la experiencia de diez enfermeras(o) oncológicas(os) pediátricas que enfrentaron la muerte de pacientes con cáncer bajo su cuidado. Los datos se obtuvieron de junio a noviembre del 2011 con entrevistas en profundidad grabadas y transcritas literalmente. El análisis fenomenológico se realizó según el método de Streubert. **Resultado:** los testimonios entregados develaron tres unidades de significado: las enfermeras vivencian la muerte de un paciente a través del transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorgan. Con ello aparece un aprendizaje de vida dado por la comprensión de lo que es trabajar en oncología y los vínculos que establece en este ámbito. Esto permite desarrollar un cuidado con un sello particular. **Conclusión:** el estudio concluye que las enfermeras experimentan el duelo como un proceso dinámico al que atribuyen sentido a través de la entrega de un cuidado amoroso.

PALABRAS CLAVE

Dolor, enfermería, investigación cualitativa, atención de enfermería, cuidados paliativos, oncología. (Fuente: DeCs, BIREME).

1. Enfermera matrona. Magíster en Enfermería. Profesora asistente, Pontificia Universidad Católica de Chile. pvegav@uc.cl
2. Enfermera. Magíster en Sociología. Profesora asociada, Pontificia Universidad Católica de Chile. rgonzalr@uc.cl
3. Enfermera. Especialista de Oncología Pediátrica y Cuidados Paliativos Pediátricos. Enfermera policlínica oncología, Hospital Roberto del Río. chery.palma@redsalud.gov.cl
4. Psicóloga clínica, Hospital Roberto del Río. eugenia.ahumada@gmail.com
5. Psicóloga clínica, OTEC María Ayuda. javi.mandiola@gmail.com
6. Enfermera. Pediatría, Clínica Bicentenario. cdoyarzu@uc.cl
7. Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora asociado, Pontificia Universidad Católica de Chile. mriveram@uc.cl

Recibido: 8 de junio de 2012
Aceptado: 2 de febrero de 2013

Revealing the Meaning of the Mourning Process of Pediatric Nurses Facing the Death of Cancer Patients

ABSTRACT

Objective: The purpose of this article is to reveal the meaning of the mourning period in nurses that have had to deal with the death of cancer-stricken children. The death of a cancer-stricken child affects the nursing staff deeply, bringing on feeling of powerlessness, frustration, and shame; these feelings can result in burnout. **Method:** Qualitative case-based research was undertaken based on Husserl, and ten cases of pediatric oncology nurses who faced the death of child patients under their care were reported. The study took place from June to November 2011 through verbatim-reported in depth interviews. **Results:** Undertaken using Streubert's method, this case-study revealed three essential issues: the nurses experience the death of a child by shifting between their own approaches to loss and the professional care they provide. This path brings life teachings, given the empathy of working in cancer units and the bonds created in this environment, thus allowing the nursing staff to provide unique nursing care. **Conclusion:** The study concluded that by providing patients with loving care, nurses have a dynamic approach to their experience of loss.

KEY WORDS

Pain, nursing, qualitative research, nursing care, palliative care, oncology. (Source: DeCs, BIREME).

Revelando o significado do processo de luto em enfermeiros(as) pediátricos(as) que enfrentam a morte de um paciente por causa do câncer

RESUMO

Objetivo: revelar o significado do luto em enfermeiros(as) que enfrentam a morte de crianças com câncer. A morte de uma criança por câncer gera um grande impacto na equipe de enfermagem, o que produz impotência, frustração e pena, que podem chegar a causar Burnout. **Método:** utilizou-se a pesquisa qualitativa fenomenológica baseada em Husserl; foi coletada a experiência de dez enfermeiros(as) oncológicos pediátricos(as) que enfrentaram a morte de pacientes com câncer sob o seu cuidado. Os dados obtiveram-se de junho a novembro de 2011 com entrevistas com profundidade, gravadas e transcritas literalmente. A análise fenomenológica realizou-se segundo o método de Streubert. **Resultado:** as declarações revelaram três elementos principais: as enfermeiras vivenciam a morte de um paciente por meio do transitar entre sua própria forma de enfrentar a morte e o cuidado profissional que outorgam. Com isso se ganha um aprendizado de vida dado pela compreensão do que é trabalhar em oncologia e os vínculos que se estabelece neste âmbito. Isso permite desenvolver um cuidado com um selo especial. **Conclusão:** o estudo conclui que os(as) enfermeiros(as) experimentam o luto como um processo dinâmico que atribui sentido por meio da entrega de um cuidado amoroso.

PALAVRAS-CHAVE

Dor, enfermagem, pesquisa qualitativa, cuidados de enfermagem, cuidados paliativos, oncologia. (Fonte: DeCs, BIREME).

Introducción

Se plantea que los fines de la medicina moderna están centrados en la curación de las enfermedades y en la prolongación de la vida, por lo que la muerte es considerada como un fracaso (1). Para los profesionales de la salud dedicados a la atención y el cuidado de los niños, en especial aquellos con enfermedades crónicas, esta problemática se transforma en algo más complejo de abordar, por lo incomprensible y “contra natura” que puede ser el fallecimiento de un niño (2). Esto trae consigo una sensación de impotencia y frustración por parte de médicos, enfermeras, técnicos, psicólogos y otros profesionales, quienes son los que brindan día a día el cuidado y la atención integral a estos niños(as). Tales sensaciones pueden deteriorar el estado de ánimo de estos profesionales, lo que se traduce en menor rendimiento laboral y mayor riesgo de errores involuntarios u omisiones, que pueden generar el desgaste profesional o Burnout (1). Sin embargo, en el estudio de Dunn, Otten y Stephens (3) se develó que las enfermeras que pasaban más tiempo con pacientes terminales mantenían actitudes más positivas frente a las dificultades, lo que les permitía entregar cuidados más personalizados y esperanzadores, ayudando a los pacientes a encontrar sentido y a brindar cuidados para una muerte en paz e íntima (3). En el caso particular de las enfermeras oncológicas que cuidan pacientes adultos, la entrega de un cuidado de alta calidad les genera una gran satisfacción profesional (4, 5). No obstante, algunos estudios han demostrado que estas reacciones se ven disminuidas en las enfermeras mayores, aquellas muy jóvenes y en las que tienen pocos estudios, presentando mayor cansancio emocional (6).

En Chile, el trabajo cooperativo dentro del Programa Nacional de Cáncer Infantil (Pinda) dio prioridad por largo tiempo a aumentar la sobrevida del niño(a) con cáncer a través de la implementación y evaluación frecuente de protocolos de tratamiento, al uso adecuado de tecnología diagnósticas, terapias de soporte, lo que ha permitido resultados exitosos y semejantes a los logrados en países desarrollados (7). A pesar del aumento de la sobrevida, entre el 30 y 35 % de los niños(as) mueren (8). Esta situación afecta a los integrantes del equipo de salud en su desempeño y bienestar ya que, por un lado, se sienten responsables de curar a la mayor cantidad de niños, y por otro, deben enfrentar la realidad de la muerte. Actualmente, en Chile no hay un trabajo formal de duelo con los equipos pediátricos oncológicos, lo que se ha transformado en un desafío para los miembros del Pinda. Dentro del equipo de salud, las enfermeras y los técnicos, dado el

horario que cumplen, son los miembros que mantienen un mayor tiempo de contacto con los niños(as) en etapa terminal y su familia, implicándose afectivamente con ellos. Este vínculo afectivo los expone a una dolorosa separación cuando el niño(a) muere, que puede generar problemas de salud física y mental (9). Por ello, el propósito de este estudio es contribuir a la construcción de conocimiento comprensivo sobre el proceso de duelo de las enfermeras(os) que se desempeñan en estas unidades, a fin de promover su bienestar personal y profesional, en pro del cuidado integral de los niños(as) con cáncer y su familia.

Esta investigación cualitativa tiene como objetivo develar el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) que trabajan en unidades de oncología pediátrica frente a la muerte de un paciente a causa del cáncer.

Método

En el presente estudio se utilizó un diseño de investigación cualitativa de tipo fenomenológico, que se funda en la filosofía desarrollada por Edmund Husserl, donde se enfatiza en un “regreso a la intuición reflexiva para describir y clarificar la experiencia tal como se vive y se construye desde la conciencia de la persona que porta el fenómeno en estudio” (10, 11).

Este estudio se desarrolló a través del proceso fenomenológico formulado por Streubert (12): al inicio las tres investigadoras y las dos entrevistadoras realizaron una descripción personal del fenómeno de interés para apartar sus suposiciones previas frente al fenómeno en estudio, y las propias vivencias de pérdida de pacientes con cáncer que han estado bajo su cuidado (*bracketing*). Realizada esta etapa se procedió en una primera instancia a contactar mediante una carta enviada por correo electrónico a todas(os) las(os) enfermeras(os) que trabajaban en unidades de atención intrahospitalarias de niños con cáncer en la capital y regiones del país. En seguida, las enfermeras(os) que aceptaron participar fueron contactadas(os) telefónicamente por una de las entrevistadoras, quienes confirmaron la voluntariedad de la participación, concertando fecha, hora y lugar de la entrevista. Estas fueron realizadas por una de las dos psicólogas, las cuales no tenían ningún vínculo con las participantes. Cabe destacar que previo a cada entrevista las personas que aceptaron participar firmaron un consentimiento informado, lo que permitió que las psicólogas realizaran entrevistas en profundidad, y que estas fueran grabadas. La pregunta que dio apertura a la entrevista fue:

¿Qué ha significado para usted la muerte de un niño(a) con cáncer bajo su cuidado? Durante la entrevista se realizaron otras preguntas que permitieron profundizar en el diálogo, entre las que se destacan: ¿Podría compartirme alguna situación de pérdida de un niño con cáncer que le haya marcado especialmente? ¿Qué vivencias le han dificultado el enfrentar la muerte de los niños? ¿Qué le ha ayudado a sobrepasar la pérdida de los niños y seguir trabajando en oncología? ¿Quién le ha ayudado en este tipo de situaciones? Además, se realizaron otras preguntas que permitieron caracterizar a los participantes y profundizar o aclarar las experiencias particulares.

Es importante señalar que durante el desarrollo de las entrevistas no se presentó ninguna situación de crisis por parte de los participantes que no pudiera ser contenida por las psicólogas. La grabación de estas permitió la transcripción literal, para luego realizar un análisis comprensivo de cada una de ellas y así poder develar las unidades de significado y estructurar el fenómeno de estudio. Las investigadoras y las entrevistadoras realizaron cada análisis por separado, para luego triangular las unidades de significado develadas en tres sesiones de trabajo. El fenómeno develado se socializó con tres de las participantes, quienes reconocieron su experiencia en las unidades de significado y las descripciones mostradas. Luego se realizó una revisión en extensión de la literatura relevante para situar el fenómeno descubierto.

Como en todo estudio fenomenológico, los participantes deben haber experimentado el fenómeno en estudio, cumpliendo con los aspectos metodológicos y éticos. En este caso en particular, se incluyó a enfermeras(os) que trabajan en unidades de oncología pediátrica y que tuvieron la experiencia de presenciar la muerte de un paciente a causa del cáncer. Los criterios de inclusión por considerar fueron: enfermeras(os) que trabajaron por más de tres años en una unidad de oncología pediátrica, que vivenciaron la muerte de un paciente durante su cuidado y que accedieron a participar voluntariamente. El número de participantes se determinó aplicando el criterio clásico de *saturación de significados*, el cual se logró con la sexta entrevista, y se completó hasta la décima entrevista para confirmar las unidades develadas.

Los participantes fueron nueve enfermeras y un enfermero, dos de ellas trabajan en clínicas del sector privado, y los demás en hospitales públicos; nueve eran de la región metropolitana. El grupo tenía un rango de edad entre los 28 a 57 años. Cuatro de ellos tenían más de quince años de ejercicio profesional, y seis tenían entre cuatro a diez años. Todos habían presenciado por

lo menos diez fallecimientos de niños a causa del cáncer. A su vez, todos señalan haber sufrido al menos una pérdida de alguna persona que fue significativa. Siete de los participantes se desempeñan en la atención directa, y el resto actualmente cumple el rol de supervisor. Todos tenían algún curso de profundización en el área, cinco eran especialistas en oncología pediátrica y siete tenían especialización en cuidados paliativos pediátricos. En relación con aspectos personales, siete de los participantes eran casados y cuatro tenían hijos.

Para resguardar el cumplimiento de los aspectos éticos de la presente investigación se utilizó parte de la guía elaborada por Firby (12), considerando los criterios de justicia, autonomía, beneficencia y no maleficencia. Además de contar con la aprobación del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en mayo del 2011.

Resultados y análisis

Como resultado del análisis de los testimonios se develaron tres unidades de significado principales, dos de las cuales se revelan como procesos paralelos: el *transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorga*, y un *aprendizaje de vida*, dado por la comprensión de lo que es trabajar en oncología y los vínculos que en ella se forman. La interrelación de estas dos unidades permite desarrollar en las enfermeras(os) un *cuidado con un sello particular*, entregando lo que para ellas(os) es un *cuidado amoroso*, siendo esta la tercera unidad: *transitar entre su propia forma de enfrentar la muerte y el cuidado profesional que otorga*.

El enfrentar la muerte de un paciente, en especial si es un niño, genera en las enfermeras un proceso dinámico y continuo de múltiples vivencias entre lo profesional, a través de su cuidado, y lo personal, en la manera como encaran la muerte. Esto las lleva a transitar por diferentes vivencias donde *emergen sentimientos de impotencia, frustración, dolor y pena*. Para ellas, estos son sentimientos complejos que nacen al sentir que la muerte de un niño era injusta y evitable, lo que se agudiza cuando piensan que no se brindó atención o cuidado de calidad, generando en el niño una muerte dolorosa y traumática:

Para mí ha significado momentos de dolor, pena, un poco de impotencia, sobre todo al no poder cambiar el pronóstico de esa paciente... Es como cursi, pero a uno le duele el corazón. Es como una angustia, impotencia de no poder ayudarlo (E2).

En respuesta a estos sentimientos, los participantes reconocen que en ocasiones prefieren *evadir el momento de la muerte de los niños*, por lo que buscan diferentes excusa para huir del servicio o no estar presentes en el instante del fallecimiento: "Ojalá no esté cuando muera un niño. Yo cuando sé que un niño se va a morir... Ojalá no sea en mi turno... porque prefiero quedarme con el recuerdo del niño cuando estaba vivo" (E4).

Este transitar los puede llevar a *resignarse ante la muerte*, sin juzgar ni cuestionar lo sucedido, reconociéndolo como una realidad inevitable: "Tarde o temprano entiendes que los que se van, se tienen que ir... O sea, que por mucho que nosotros hayamos dado el tratamiento o todo el esfuerzo... ¡los niños tiene que partir, no más!"

A su vez, van descubriendo que existen experiencias que les ayudan en este proceso, como es el *poder despedirse de los niños(as)*, encontrando la manera de decir adiós y expresar mutuamente sus sentimientos de afecto, lo que les permite cerrar ciclos:

...Yo durante el proceso me voy despidiendo del niño... mientras le voy dando los cuidados *post mórtem*... lo vestimos, lo dejamos listo para entregárselo a la familia... Y en el fondo yo en ese momento me despido... Mientras lo voy haciendo, le hago cariño, le pongo su ropa, le hecho cremita, le voy diciendo lo especial que fue para mí, lo que significó para mí (E7).

Las diferentes vivencias durante este transitar generan la necesidad de *resignificar la muerte de los niños* buscando un sentido a las situaciones de sufrimiento experimentadas: "Es sentir que las muertes no son en vano. Yo siempre que se muere un niño, lo veo como una oportunidad de aprender... Las muertes tienen que tener un significado, no pueden pasar: ¡murió el niño y se enterró!..." (E3).

Es importante destacar que este transitar no es lineal y que estas unidades van apareciendo frente a experiencias particulares de cuidado.

Un aprendizaje de vida

El trabajo del día a día con niños con cáncer, y el enfrentarse a la muerte de alguno de ellos, conlleva un aprendizaje que permite comprender y *reconocer que el cáncer es una enfermedad que trae consigo sufrimiento y muerte*. Al trabajar en un servicio onco-

lógico se asume que tarde o temprano se enfrentarán a la muerte de uno de los pacientes y, a la vez, al sufrimiento de los padres:

Nosotros estamos metidos en un submundo, absolutamente... Trabajas todos los días en un lugar donde se mueren niños, trabajas todos los días con una enfermedad dramatiquísima, que se sienten horrosos y uno va todos los días como si nada. O sea es un submundo, ¡tú te metes ahí en un submundo, eso no es normal!... No tiene nada de normal estar metida ahí, pero para uno ya es normal... Es un submundo y no nos damos cuenta... Quizás yo creo que solo gente sana pueden seguir trabajando ahí (E5).

Uno de los aprendizajes de vida que las enfermeras señalan es *aceptar que, por encima de su rol profesional, son personas*, especialmente cuando son capaces de reconocer sus emociones y valorar la importancia de la expresión de estas sin sentir vergüenza ni culpa:

Llorar no en lo estricto... como sufrir con ellos. Ahora lo hago mucho más libre, antes me contenía un poco de expresar esas emociones. Porque pensaba que uno debía ser una persona de apoyo, como que tenía que tener otro perfil... Entonces si hay que llorar, lloramos. Si hay que estar triste, estamos tristes... y si hay que sonreír, sonreímos todos (E2).

Las enfermeras señalan que en forma natural se establecen *vínculos afectivos con alguno de los niños*, que no solo se enmarcan en la relación enfermera-paciente. Son relaciones afectivas, de confianza y de admiración hacia ellos, lo que genera lazos cercanos y significativos:

Yo creo que la relación que se da con ellos... la relación enfermera paciente. La oncología te permite otro tipo de relación, permite que tú conozcas todo el entorno familiar... como que logras compenetrarte de todo lo que rodea al paciente, al niño y a la familia. En ese sentido a mí me satisface trabajar... Te da otra relación, otro tipo de vínculo con los pacientes... (E10).

A su vez, las enfermeras(os) consideran a sus pacientes como seres especiales y únicos, y admiran la valentía con la cual enfrentan el cáncer, el dolor de los procedimientos y las complicaciones del tratamiento, transformándose en *ejemplos de vida* para ellas:

Yo los veo que son cabros tira para arriba, que les pueden poner miles, mil cosas... se ríen igual; son súper luchadores, ¡son unos viejos chicos!... Las cosas les resbalan, son tan puros de alma,

porque en el fondo a ellos nada les puede pasar mientras se sientan bien, andan bien. Cuando se sienten mal, igual te regalan una sonrisa, igual tratan de tirar para arriba. O los más grandes, te tiran “la talla”. Entonces en ese sentido, a mí me gusta mucho trabajar con niños y en especial con niños oncológicos. Yo encuentro que son niños especiales, ¡son muy especiales! (E7).

Los participantes señalan en sus testimonios que aprenden mucho de la relación que se establece con los padres de los niños(as) que cuidan, *generando un vínculo* que se funda en la empatía, el respeto y la admiración. Ellos se proyectan en los padres, valoran su fuerza, amor y entereza, y la capacidad de consolar a otros, entre los que están los profesionales de la salud:

Yo siempre trato de aprender de la familia, y aunque no lo quiero... por ósmosis te entra algo. Siempre hay una mamá que es súper fuerte... Las mamás están siempre ahí. Yo en cada muerte, cuando veo a la familia, como que aprendo hartito, me agarro de eso. Y siempre se los digo a las mamás... “Qué valentía la suya, ¿cómo lo hace? La admiro, es una gran mujer...”. Siempre le digo, porque siento que a ellas les hace falta eso (E3).

Entrega de un cuidado con un sello particular

A través de la entrega de su cuidado las enfermeras se *perciben como un aporte para los niños y sus padres*, al ser capaces de entregar alegría, apoyo y acompañamiento, con lo que rescatan lo sano y natural de cada niño:

Yo creo que es como para darles alegría a los niños... Es como estar en la otra parte... Es como que tú a pesar de que le propicias dolor frente al sufrimiento que le haces, que son frecuentes y diarios, uno les proporciona juegos, risas... olvidarse del tema... (E1).

... La ternura, la inocencia de un niño es diferente. Ellos lo ven todo con alegría, ellos lo ven todo con juegos, ellos andan en un mundo mágico... Yo creo que ellos me han ayudado a mi crecimiento personal y profesional. Entonces yo devuelvo la mano con el cuidado, con el estar ahí, con el poder ayudarlos, en el intentar hacer las cosas lo mejor que pueda... Ese es el arte de cuidar, porque nosotras gestionamos el cuidado. Si puedo aportar para que se recupere y pueda vivir, disfrutar de la vida, lo voy a hacer. Y si puedo entregar cuidado a esta personita para que pueda tener una muerte digna, lo voy a hacer (E9).

Las enfermeras manifiestan sentir la *responsabilidad de brindar un cuidado de calidad*, que se materializa en la entrega de cuidados paliativos formales, sintiendo no solo que pueden entregar los recursos materiales, sino también tiempo, dedicación, apoyo emocional y cariño:

Hay una gran diferencia con cuidados paliativos, un cien por ciento. Los niños que fallecen en una UCI conectados no alcanzan a vivir un proceso ni tampoco los papás... En cambio el paciente en cuidados paliativos tiene un poco más de tiempo, entonces los papás se despiden, maduran todo esto. Uno les puede dar mucho más apoyo emocional... (E2).

Los participantes se *valoran como enfermeros(as) oncológicos(as)* y perciben su labor como importante, de calidad y exclusiva, la cual está mediada por una entrega amorosa e individualizada del cuidado:

Pero igual, cuando hay que hacer procedimientos, y esa parte igual me cuesta, hay que estar pensando que es para el bien del niño... Por otro lado, igual yo digo: “yo puedo ayudar en tantas cosas, en esas cosas y a ese papá, y a ese niño”. Puedo aliviar el dolor, acompañarlo mucho, y entonces eso es como un círculo. Porque los papás de los niños que han fallecido lo manifiestan: “es importante que haya una persona ahí dedicada a ellos”, lo valoran (E6).

Todas las experiencias vividas al cuidar a niños con cáncer van *transformando su cuidado profesional en un cuidado amoroso*, que es individualizado, único e integral, en el que se plasma el amor que la enfermera siente por su paciente y por la familia:

Es que el *feedback* que tú siempre tienes es maravilloso. Yo creo que en ningún lado tú recibes tanto cariño de los papás y de los niños. O sea en ningún lado... Yo me siento de verdad súper querida por mis niños... me siento súper querida ¡¿Qué mejor alimento?! Entonces se mueren los niños, pero por un lado me quedo tranquilo que lo hice con el alma. Haber, prefiero de repente pincharlos en vez que lo pinche otra, no porque yo lo voy a pinchar mejor, ¡sino porque yo le voy a poner el corazón a mi tema!, solamente por eso. ¿Te fijas?... Entonces se mueren, y me quedo tranquila de que por lo menos traté de hacerle lo mejor, lo hice de corazón... por lo menos traté y eso me deja súper tranquila (E5).

El transitar y el aprendizaje que experimentan las enfermeras están sustentados en el *apoyo incondicional de su propia familia y el equipo de salud de su unidad*. Sin embargo, son estos últimos

los que con el tiempo pasan a ser los actores fundamentales en el afrontamiento y consuelo frente a la pérdida de los niños:

Al final también con el tiempo lo va madurando, y uno se da cuenta que las mejores personas con las que puedes compartirlo es con tu equipo de trabajo. Acá nosotras hemos llorado juntas como equipo: el técnico, el médico, la enfermera, los psicólogos... lloramos juntos o lloramos con los papás... Logras tener esa confianza y afianzarte con ellos (E2).

Discusión

Las unidades develadas en este estudio confirman los hallazgos de anteriores investigaciones que sostienen que el proceso de duelo no solo es vivenciado por los familiares de un paciente, sino por todos aquellos que crearon un vínculo con el niño, entre los que se destacan los profesionales de la salud que atendieron y cuidaron de él (13, 14).

Es así como varios autores sostienen que el cuidado de pacientes pediátricos en fase terminal provoca una serie de reacciones fluctuantes y personales que pueden llevar a los profesionales que atienden a estos niños a desarrollar Burnout, en caso de que no logren adaptarse a los diferentes mecanismos de enfrentamiento de la muerte o no encuentren significado a su vivencia (15, 16). En algunas investigaciones se destaca que las enfermeras que cuidan a pacientes con cáncer presentan un grado moderado a bajo de Burnout, dado específicamente por la satisfacción en su rol, bajos niveles de estrés en su trabajo y percepción de soporte por parte de su entorno laboral (17).

Algunos investigadores identifican el “estrés moral”, es decir, el que aparece ante la imposibilidad de actuar frente al sufrimiento del paciente y tener que enfrentar a los familiares (18, 19). En los profesionales de enfermería además surgen sentimientos disonantes entre el cuidado que deben brindar según las indicaciones médicas —que son consideradas en algunas situaciones innecesarias, traumáticas y contrarias a una muerte digna— y el cuestionamiento de no haber hecho lo correcto para evitar la muerte (20-22).

Con respecto a la actitud evitativa de las enfermeras ante la muerte de los pacientes algunos autores sostienen que es una forma de enfrentar la situación, pudiendo ser tanto física como emocional. Ellas se sumergen en sus tareas y bloquean sus sen-

timientos de tristeza y angustia con el objeto de no afectar sus competencias (9, 23). A su vez Papadatou, Martinson y Chung destacan que existen diferencias que puede estar mediadas por los aspectos culturales, la edad, los años de experiencia y el ambiente donde se desenvuelven (23, 24). Sin embargo, algunos expertos señalan que la reiteración de la conducta evitativa genera a largo plazo un duelo no afrontado que puede comprometer las capacidades laborales, incluso con el riesgo de abandonar al paciente en su cuidado (23).

Según los hallazgos de otros estudios, la resignación ante la muerte se presenta en los profesionales de enfermería, quienes comprenden que existen límites, por lo que prolongar el sufrimiento del niño está en contra de una filosofía de muerte digna (15, 23). Según Poles y Bousso, este es el primer paso que se da para ser capaces de compartir la muerte con las familias y lograr modificar su cuidado más allá del aspecto físico (25). Esto les permite tomar conciencia del “dejar ir” y enfocarse en el aspecto espiritual del niño moribundo (16).

Al igual que lo develado en este estudio, otras investigaciones demostraron que las enfermeras oncológicas pediátricas usan como estrategia de enfrentamiento el encontrar un significado a la muerte de los pacientes, disminuyendo así su estrés, permitiéndoles experimentar una transformación en la percepción de cómo entregan sus cuidados a lo largo de su vida laboral (19, 23, 25, 26).

Con respecto al aprendizaje de vida algunos autores sostienen que estas vivencias las llevan a analizar y tomar conciencia de sus creencias y de su mirada hacia la vida y la muerte, considerando esta última como un proceso normal, incluso en un niño. Para ello, es necesario que integren aspectos psicológicos y espirituales en su cuidado, con el apoyo de su equipo (16, 27). Sin embargo, Wenzel sostiene que no siempre están las condiciones de apoyo suficientes, y que en algunas oportunidades se sienten solas (21).

Como se develó en este estudio, el vínculo afectivo que se forma con el niño y con los padres está mediado por el tiempo y la calidad de la relación que existió entre el paciente y la enfermera, y nace de una relación auténtica de cuidado (20). En el caso particular de los niños con cáncer varios autores sostienen que las enfermeras, al vincularse con ellos, los reconocen como especiales y establecen relaciones diferenciadas y singulares (19). Esto las hace sentirse privilegiadas y recompensadas al poder cuidar a estos seres únicos (18, 27).

Otro de los aprendizajes que compartieron las enfermeras(os) fue el aceptarse como personas. Esto también fue develado en la teoría fundada desarrollada por Davies que mostró que el enfrentamiento del duelo de las enfermeras está mediado por la aplicación de su autoconocimiento, al reconocer sus limitaciones personales y la necesidad de un descanso durante su jornada laboral, dejando que se abra un espacio para poder enfrentar tranquilamente lo vivido, y así aliviar su angustia (23). Lo anterior se suma a la necesidad que tienen de ser honestas consigo misma y con sus pacientes, al compartir abiertamente sus pensamientos y sentimientos con el equipo de salud, pero sobre todo con el niño, lo que se condice con lo señalado por otros investigadores quienes sostienen que las enfermeras deben ser capaces de aceptar sus propios sentimientos, vulnerabilidades y limitaciones, y expresar los dentro del equipo (19). Es por ello que una de las estrategias descritas es estar abierto a la expresión del propio duelo y la “autoexpresión” de su tristeza, lo que las hace más humanas (28). Son estos sentimientos los que en algunas situaciones les generan conflicto al estar regulados por un “código de comportamiento profesional” que limita la expresión de las emociones (19, 23).

A lo anterior se suma el vínculo formado con los padres, donde la enfermera cumple un rol de “defensora” preocupándose de apoyar y aconsejar a los familiares, especialmente al momento de cambiar la perspectiva curativa del cuidado por la paliativa (18). Esta relación genera un soporte emocional recíproco que provee de consuelo y apoyo, favoreciendo el enfrentamiento de la pérdida del paciente (25, 28).

Todas estas vivencias tienen un impacto único que lleva a las enfermeras a cambiar su propia filosofía de vida forjando una actitud más realista que les permite re-evaluar sus prioridades y encontrarle sentido a las situaciones difíciles del día a día (21, 29). A esto se suma el hecho de que ellas manifiestan satisfacción al sentir que contribuyeron en el momento de la muerte del niño, al procurar realizar un cuidado de la mejor manera posible, a pesar de las dificultades que se pudieron presentar (19, 25). Para ellas, el compromiso de realizar un mejor cuidado va de la mano del ser comprensivo, solidario y no prejuicioso, lo que es valorado por los padres a través de la retroalimentación positiva que ellos les entregan tras la muerte de sus hijos (20, 21).

Particularmente, las enfermeras oncológicas se sienten satisfechas con su carrera al percibir que proporcionan un cuidado de excelencia, cercano y holístico, lo que se refleja en una actitud empática y esperanzadora que les permite dar significado a

las distintas vivencias y reconocerse como valiosas (17, 29). Esta actitud es más marcada en las enfermeras oncológicas que trabajan con niños, dada la íntima y natural relación que se desarrolla entre ellos (19).

Al igual que los participantes de este estudio, las enfermeras de la investigación de Papadatou señalaron que su cuidado era distinto al entregado por las colegas que trabajan en otras unidades de pediatría, ya que eran capaces de bajar su estrés emocional al divertirse en su jornada laboral, especialmente al jugar y compartir su alegría con los niños (19). Según esta investigadora, es un requisito que los profesionales adquieran herramientas en orden a relacionarse y comunicarse con los niños usando menos comunicación oral y más simbólica, con el fin de que ellos expresen sus pensamientos, sentimientos y deseos al final de la vida (29- 32).

Es importante destacar que para las enfermeras(os) de este estudio su cuidado tenía un sello particular, el cual estaba centrado en el amor y la dedicación que entregaban en lo que hacían, lo que sería uno de los hallazgos de la presente investigación. En este sentido, la doctora Jean Watson sugiere que el cuidado de enfermería sana se da cuando la enfermera es capaz de construir un momento en el cual ella logra encontrarse con el otro, cariñosa y espiritualmente, lo que implica comprender la vivencia del otro y autocomprenderse en el mismo proceso (33-35).

Una de las estrategias que más les servía a las enfermeras era compartir el proceso de duelo con otros profesionales, en especial entre colegas, y así afrontar juntos la fase terminal y luego la muerte del paciente (19). Al compartir sus historias y su tristeza son capaces de enfrentar la angustia de la pérdida y, a su vez, sentirse valoradas por otro que las comprende de verdad. Esto se suma a la necesidad de intercambiar ideas e información para la toma eficaz de decisiones, aceptar las elecciones hechas y realizar un cierre emocional dentro del equipo, lo que les permite la “auto-expresión” (20).

Cabe destacar que a pesar de que los participantes de este estudio se sienten apoyados por el equipo de salud de su servicio, no hacen referencia a la existencia de sistemas de apoyo profesional formal, lo que concuerda con los hallazgos del estudio de Maza *et al.* realizado en Chile (9). Esta situación llama la atención ya que existen varias investigaciones en las cuales se ha demostrado que la aplicación de intervenciones de apoyo en profesionales de la salud que trabajan con personas en fase termi-

nal favorece la elaboración del duelo y, a su vez, genera rituales que están enmarcados en ambientes de confianza y respeto (29, 32, 34). Lo anterior se potencia si existe una capacitación formal para el afrontamiento de los pacientes pediátricos en fase terminal, dado que además de disminuir la ansiedad ante su muerte, permite interactuar más activamente con ellos, entregando una atención de calidad (14).

Conclusiones

El presente estudio permitió comprender que la experiencia de enfrentar la muerte de un paciente por parte de las enfermeras oncológicas es vivida como una pérdida y, por consiguiente, pasan por un proceso de duelo que las lleva a buscar un sentido a esta dolorosa experiencia. A través del cuidado se van formando lazos con los pacientes, siendo algunos de ellos muy fuertes y significativos. Para ellas, estos niños son especiales y únicos, sintiéndose marcadas no solo desde lo profesional, sino también desde lo personal (23, 27). Para que estas experiencias tengan sentido se requiere de reflexión constante sobre el tema, hablar de la muerte con los niños, crear significados y aceptar sus propios sentimientos y emociones de dolor (20). Esto lleva a tomar conciencia acerca de que el duelo es personal, y que aunque existan muchas estrategias descritas en la literatura, en este proceso está implícita la identidad profesional integrada al concomitamiento personal que toda enfermera debe desarrollar y transmitir. Para algunos expertos esta reflexión es la que lleva a las enfermeras a sentir satisfacción por su desempeño profesional y las protege de desarrollar Burnout (21-24).

Entre los momentos significativos que permitieron a los participantes elaborar su proceso de duelo se destacaba la oportunidad de despedirse de los niños, tener la posibilidad de resignificar la muerte, aceptar que el trabajar en un servicio oncológico conlleva sufrimiento y, por último, reconocer a los niños como seres especiales. Todo esto les permitió valorarse como enfermeras(os) por el cuidado particular y único que brindaron. A su vez, se revelaron factores facilitadores que las ayudaron en el trabajo activo de elaboración del duelo al reconocer que la vivencia del dolor trae consigo aprendizajes para su vida, como expresar sus sentimientos y emociones, y vincularse afectivamente con los niños y sus padres responsabilizándose de entregar cuidados de calidad únicos y personalizados. Todo esto es posible por el apoyo continuo de sus propias familias y, sobre todo, del equipo de salud con el que trabajan, en especial sus colegas.

Por otra parte, los participantes describen vivencias que se transforman en factores obstaculizadores en el proceso de elaboración del duelo como son la frustración, la rabia y la pena cuando perciben que a los niños(as) no se les otorgó una atención adecuada por la falta de herramientas propias o por el ensañamiento terapéutico, y a la dificultad que manifiestan de poder expresar sus sentimientos y emociones frente a los padres y a los otros profesionales de la salud, debido a la exigencia del “deber ser” profesional.

Davies y Gerow plantean que las experiencias significativas de muerte al inicio de la carrera de enfermería forman los cimientos de cómo estas profesionales brindarán cuidados a los pacientes moribundos en el futuro, y cómo impactará en sus futuras respuestas al duelo (16, 23). A su vez, el vivenciar experiencias positivas de muerte les permite ayudar a otras enfermeras a enfrentar el fallecimiento de los pacientes (16). Desde lo disciplinar, Quint (36) señala que la enfermería ha tenido una de las mayores participaciones en los cambios de enfrentamiento de las pérdidas y del duelo, tanto en las personas bajo su cuidado, como en los profesionales mismos, en especial durante los últimos sesenta años. Un reflejo de esto es la aparición de teóricos en enfermería que han enaltecido los procesos que se vivencian durante el cuidado de los pacientes en fase terminal y los vínculos que se establecen. Es Jean Watson quien plantea la importancia de un cuidado transpersonal, el cual integra fuertemente el aspecto espiritual y cariñoso en el cuidado (33, 35).

Para finalizar, es importante señalar que los hallazgos de este estudio podrán proporcionar una base para desarrollar nuevas estrategias en la formación de grupos de apoyo dentro de los equipos de salud y, a su vez, justificar la importancia de considerar estos contenidos dentro del currículo de pregrado. Por otra parte, se hace necesario ampliar esta investigación a la vivencia con los otros integrantes del equipo de salud que trabajan en oncología, y con pacientes con enfermedades que requieren cuidados paliativos crónicos.

Limitaciones

Las autoras reconocen como una limitante de esta investigación que los participantes cuidan a niños oncológicos en áreas públicas y privadas, lo que puede generar diferencias en los ambientes de trabajo y en la relación con los padres. Sin embargo, al analizar los relatos no hubo diferencias y a su vez se respeta el principio de justicia.

Referencias

1. Coca C, Arranaz P, Diéz-Asper H. Burn-out en el personal sanitario que atiende a niños al final de su vida y a sus familiares. En: Gómez M, editor. Cuidados paliativos en el niño. España: Lerko/Gafos; 2007. pp. 167- 88.
2. Álvarez T. Cuando los niños se van; 1992. Recuperado el 10 de septiembre del 2007 de <http://medicina.udea.edu.co/publicaciones/iatreia/vol05%20No1%20-%20Mar%201992/Pg66-72>.
3. Dunn KS, Otten C, Stephens E. Nursing experience and the care of dying patients. *ONF* 2005;32:97-04.
4. Wilke L, Boker E, White K. The hidden side of nursing: Why caring for patients with malignant malodorous wounds is so difficult. *JWC* 2003;12:76-80.
5. Perry B. Touched by a nurse: The impact of exemplary oncology nursing care. *ONF* 2006;34:793-800.
6. Quittri R, Zanini A, Nascing E, Annunziata M, Calligaris L, Brusaferrero S. Level of burnout among nurses working in oncology in italian region. *ONF* 2006;33:815-20.
7. Vargas L. Cáncer infantil en Chile. Santiago: Ministerio de Salud; 2001.
8. Rodríguez N, Palma C, Santander J, Cariqueo C, Varas M, Errázuriz MJ et al. Protocolo Alivio del dolor y sufrimiento y cuidados paliativos del niño con cáncer. Santiago: Ministerio de Salud; 2008.
9. Maza M, Zavala M, Merino J. Actitudes del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Cienf* 2008;15(1):39-48.
10. Ray M. La riqueza de la fenomenología: preocupaciones filosóficas, teóricas y metodológicas. En: Morse J, editor. Asuntos críticos en la metodología de investigación cuantitativa. Medellín: Universidad de Antioquia; 2003. pp. 139- 57.
11. Husserl E. Ideas relativas a la fenomenología pura. 3 ed. México: Fondo de Cultura Económica; 1947.
12. Streubert H, Carpenter D. *Qualitative Research in nursing*. 2 ed. Philadelphia: Lippicott; 1999. pp. 43-62.
13. Neimeyer R. *Aprender de las pérdidas*. Barcelona: Paidós; 2002.
14. Gómez M. Los niños y la muerte. En *Avances en cuidados paliativos*. Palmas de Gran Canarias: Gafos; 2003. pp. 539-81.
15. Costa J, Lima R. Team mourning: revelations of nursing professionals on the care provided to children/adolescents in the process of death/dying. *Revista Latino-Am de enfermería [serie en Internet]*. 2005 [acceso 13 de noviembre de 2011]; 13(2):151-157. Disponible en: <http://www.scielo.br>
16. Gerow L, Conejo P, Alonzo A, Davis N, Rodgers S, Domian E. Creating a curtain of protection: nurses' experiences of grief following patient death. *JNS [serie en Internet]*. 2009 [acceso 3 de abril 2011]; 42(2):122-129. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/>
17. Papadatou D, Anagnostopoulos F, Mono D. Factor contribution to the development of burnout in oncology nursing. *Br J Med Psychol* 1994;67:187-199.
18. Calvin A, Kite-Powell D, Hickey J. The Neuroscience ICU Nurse's Perceptions About End-of-Life Care. *JNN [serie en Internet]*. 2007 [acceso 13 noviembre de 2011]; 39(3):143-50. Disponible en: <http://www.nursingcenter.com/pdf.asp?AID=838248>
19. Papadatou D, Bellali T, Papazoglou I, Petraki D. Greek nurse and physician grief as a result of caring for children dying of cancer. *PN. [serie en Internet]*. 2002 [acceso 3 de abril 2011]; 28(4):345-53. Disponible en: <http://www.medscape.com/viewarticle/442676>
20. Rashotte J, Fothergill-Bourbonnais F, Chamberlain M. Pediatric intensive care nurse and their grief experiences: A phenomenological study. *Heart & Lung. [serie en Internet]*. 1997 [acceso 13 de noviembre de 2011]; 26(5):372-86. Disponible en: <http://www.heartandlung.org>
21. Wenzel J, Shaha M, Klimmek R, Krumm S. Working through grief and loss: oncology nurses' perspectives on professional bereavement. *ONF. [serie en Internet]*. 2011 [acceso 3 de enero de 2012]; 38(4):272-282. Disponible en: <http://www.medscape.com>

22. Morgan D. Caring for Dying Children: Assessing the Needs of the Pediatric Palliative Care Nurse. *PN* [serie en Internet]. 2009 [acceso 27 de enero de 2012]; 35(2);86-90. Disponible en: <http://search.proquest.com/docview/199445740/fulltextPDF?accountid=16788>
23. Davies B, Clarke D, Connaughty S, Cook K, MacKenzie B, McCormick J, et al. Caring for dying children: nurses' experiences. *PN*. [serie en Internet]. 1996 [acceso 3 de enero de 2012]; 22(6);500-07. Disponible en: <http://www.mendeley.com/>
24. Papadatou D, Martinson I, Chung B. Caring for dying children: A comparative study of oncology vs critical care nurses' experience in Greece and Hong Kong. *Cancer Nursing* 2001;24(5):402-15.
25. Poles K, Boussoi RS. Sharing the death process with the family: a nurse's experience in the pediatric ICU. *Revista Latino-Am de enfermería*. [serie en Internet]. 2006 [acceso 4 de enero de 2012]; 14(2); 207-213. Disponible en: <http://www.scielo.br>
26. Brown C, Wood A. Oncology nurses' grief: a literature review. *CJON* [serie en Internet]. 2009 [acceso 3 de enero de 2012]; 13(6);625-627. Disponible en: <http://ons.metapress.com>
27. Iranmanesh S, Haggstrom T, Axelsson K, Savenstedt S. A caring relationship with people who have cancer 2009; 65(6):1300-008.
28. Lee K, Dupree C. Staff experiences with end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *JPM* [serie en Internet]. 2008 [acceso 3 de enero de 2012]; 11(7);986-90. Disponible en: <http://online.liebertpub.com>
29. Papadatou D. A proposed model of health professionals' grieving process. *Omega*. 2000;14:59-77.
30. Cohen M, Ferrell B, Vrabel M, Visovsky C, Schaefer B. What does it mean to be an oncology nurse? Reexamining the life cycle concepts. *ONF* [serie en Internet]. 2010 [acceso 3 de enero de 2012]; 37(5),561-570. Disponible en: <http://ons.metapress.com>
31. Saunders JM, Valente SM. Nurses' grief. *Cancer Nurse*. [serie en Internet]. 1994 [acceso 18 de junio 2012]; 17(4);318-25. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov>
32. Brunelli, T. A concept analysis: the grieving process for nurses. *NF* [serie en Internet]. 2005 [acceso 3 de enero 2012]; 40(4);123-8. Disponible en: nline.library.wiley.com
33. Watson J. Intentionality and Caring-Healing Consciousness: A Practice of Transpersonal Nursing. *JHN* 2002;16(4):12-9.
34. Keene E, Hutton N, Hall B, Rushton C. Bereavement debriefing sessions: an intervention to support health care professionals in managing their grief after the death of a patient. *PN* [serie en Internet]. 2010 [acceso 23 de marzo 2011]; 36(4);185-189. Disponible en: <http://www.pediatricnursing.net/ce/2012/article36185189.pdf>
35. Quinn J, Smith M, Ritenbaugh C, Swanson K, Watson J. Research guidelines of assessing the impact of the healing relationship in clinical nursing. *AT* 2003;9(3):65- 79.
36. Quint J. Loss and bereavement: Perspectives, Theories, Challenges. *CJNR* [serie en Internet]. 1999 [acceso 10 de enero 2012]; 30(4);263-72. Disponible en: <http://cjr.mcgill.ca/archive>