

ENCONTRAR SENTIDO PARA CONTINUAR VIVIENDO EL RETO AL PERDER UN HIJO POR CÁNCER INFANTIL: REVISIÓN INTEGRATIVA

*FINDING A REASON TO KEEP LIVING WHEN FACED WITH THE CHALLENGE
OF LOSING A CHILD TO CANCER: AN INTEGRATIVE REVIEW*

*ENCONTRAR SENTIDO PARA CONTINUAR VIVENDO O DESAFIO AO PERDER
UM FILHO POR CÂNCER INFANTIL: REVISÃO INTEGRADORA*

Sonia Carreño Moreno¹

Lorena Chaparro Díaz²

Rocío López Rangel³

RESUMEN

La experiencia de perder un hijo por cáncer representa para los padres una carga emocional de alto impacto individual, familiar y social que no finaliza con la muerte. Esta revisión integrativa tuvo como objetivo identificar aspectos clave en la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil. Los resultados mostraron un patrón (búsqueda de sentido) que rodea seis momentos del proceso de duelo, que pueden ser elementos de intervención para acompañar el proceso de afrontamiento de los padres. Se concluye que este patrón es un fenómeno importante para el desarrollo del área de cuidado paliativo al final de la vida y posterior.

PALABRAS CLAVE: cuidados paliativos; cuidados paliativos al final de la vida; neoplasias; pediatría; enfermería (Fuente: DeCS, Bireme).

DOI: 10.5294/PEBI.2017.21.1.4

PARA CITAR ESTE ARTÍCULO / TO REFERENCE THIS ARTICLE / PARA CITAR ESTE ARTIGO

Carreño Moreno S, Chaparro Díaz L, López Rangel R. Encontrar sentido para continuar viviendo el reto al perder un hijo por cáncer infantil: revisión integrativa. *pers.bioét.* 2017;21(1): 46-61. DOI: 10.5294/pebi.2017.21.1.4

- 1 orcid.org/0000-0002-4386-6053. Universidad Nacional de Colombia, Colombia. spcarrenom@unal.edu.co
- 2 orcid.org/0000-0001-8241-8694. Universidad Nacional de Colombia, Colombia. olchapparrod@unal.edu.co
- 3 orcid.org/0000-0001-8241-8694. Universidad nacional de Colombia, Colombia. rolopezra@unal.edu.co

FECHA DE RECEPCIÓN: 2016-06-16

FECHA DE ENVÍO A PARES: 2016-06-24

FECHA DE APROBACIÓN POR PARES: 2017-01-06

FECHA DE ACEPTACIÓN: 2016-01-09

ABSTRACT

The experience of losing a child to cancer represents an emotional burden for the parents with extreme individual, family and social effects that do not end with death. This integrative review is intended to identify key aspects in the experience of losing a child to cancer. The results show a pattern (search for meaning) surrounding six moments in the mourning process. These can serve as elements of intervention to accompany parents as they try to cope. It is concluded this pattern is an important phenomenon for the development of palliative care at the end of life and afterwards.

KEYWORDS: palliative care, palliative care at the end of life, neoplasms, pediatrics, nursing (Source: DeCS, Bireme).

RESUMO

A experiência de perder um filho por câncer representa para os pais uma carga emocional de alto impacto individual, familiar e social que não finaliza com a morte. Esta revisão integradora tem como objetivo identificar aspectos fundamentais na experiência de perder um filho como consequência do câncer infantil. Os resultados mostram um padrão (busca de sentido) que rodeia seis momentos do processo de luto, que podem ser elementos de intervenção para acompanhar o processo de enfrentamento dos pais. Conclui-se que esse padrão é um fenômeno importante para o desenvolvimento da área de cuidado paliativo no final da vida e posterior a ela.

PALAVRAS-CHAVE: cuidados paliativos; cuidados paliativos no final da vida; enfermagem; neoplasias; pediatria (Fonte: DeCS, Bireme).

INTRODUCCIÓN

Las cifras de ocurrencia del cáncer en los niños son desalentadoras: en el mundo se diagnostican 215.000 casos anuales y su incidencia es cinco veces mayor en países en vías de desarrollo, con una supervivencia de tan solo el 10 %, comparada con el 80 % en países desarrollados; peor aún, se estima que solo el 20 % de los niños del mundo accede a un diagnóstico y tratamiento oportunos (1,2). En Colombia se ha registrado un aumento de la proporción de muertes por cáncer en los menores de 15 años de edad, pero es menor que la registrada en otros países, como Chile, y puede relacionarse con el aumento de la incidencia de leucemias, toxicidad por tratamientos intensivos y abandono. La sanción de la Ley 1388 de 2010 en Colombia constituye una importante respuesta gubernamental para el control del cáncer infantil (3).

Aunque en general existen altas tasas de curación del cáncer en niños en comparación con los adultos (4), la muerte es una realidad para muchos de ellos y, en mayor proporción, en países en vías de desarrollo (5-7). La experiencia de la muerte de un niño es un hecho que para los padres se percibe como antinatural (8,9), y tal situación es similar en el caso del niño con cáncer, pues, pese a que con el diagnóstico y el tratamiento se viven experiencias de duelo anticipado y la muerte es una posibilidad real, para un padre, en principio, la muerte de un hijo siempre tendrá una connotación incomprensible y compleja (10-12).

El cuidar a un niño con cáncer y enfrentar con ello la difícil noticia de que no hay opción curativa desafía a los padres a un camino de experiencias complejas que ponen a prueba su competencia para dar cuidados en un contexto de manejo difícil de síntomas globales, al mismo tiempo que procuran sobrevivir por sí mismos en

medio de la adversidad, para brindar el mejor entorno en el fin de la vida del niño. Esta situación impacta el sentido que tienen de sus propias vidas y de la vida de su hijo (13-16). Gran parte de las vivencias durante el cuidado al final de la vida y el fallecimiento del niño son estresantes y hasta perturbadoras para los padres, quienes en muchas ocasiones presentan trastorno de estrés postraumático (17,18); adicciones al alcohol, al tabaco y a otras sustancias; depresión y problemas de salud, entre los que se destacan enfermedades mentales o enfermedades cardiovasculares, oncológicas o metabólicas (19-21).

En el marco del cuidado de seres humanos en su experiencia de salud, como fenómeno existencial que implica relaciones y que se da en un contexto (22), es necesario considerar a las personas que proveen cuidados al final de la vida y configurarse en sí mismos en sujetos de cuidado por parte de los profesionales de salud (23). En el caso de los padres cuidadores de niños que mueren por cáncer, la experiencia de cuidar desde el diagnóstico hasta el fallecimiento del niño tiene fuertes matices de adversidad y si se considera que la experiencia no termina con la muerte, es preciso clarificar qué ocurre después, ya que los padres continúan viviendo. Identificar los atributos propios de la experiencia de perder a un hijo por cáncer permitirá al equipo de salud formular acciones de cuidado idóneas para las necesidades de esta población.

El objetivo de esta revisión fue identificar aspectos emocionales derivados de la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil, con miras a contar con elementos prácticos para el abordaje del duelo en la experiencia de perder un hijo como consecuencia del cáncer infantil.

MATERIALES Y MÉTODOS

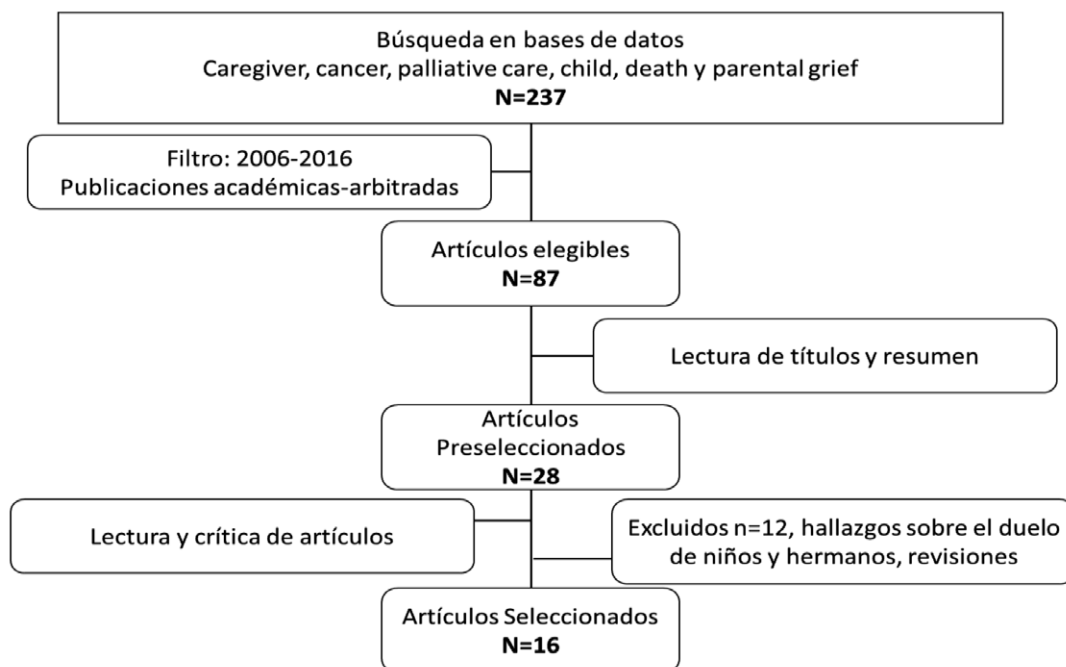
Esta investigación se compuso de una revisión integrativa de literatura (24), que se desarrolló en tres fases.

Primera fase. Búsqueda sistemática de literatura, que se realizó en las bases de datos LILACS, SciELO, Cuiden, Sage, Wiley Online Library, Scopus, Science Direct, PubMed, Medline y Proquest, usando los taxones *caregiver*, *cancer*, *palliative care*, *child*, *death* y *parental grief*, combinados en ecuaciones de búsqueda con los operadores booleanos AND, OR y NOT (25). La búsqueda de los artículos se realizó por dos de las autoras, quienes ingresaron ecuaciones de búsqueda y encontraron 237 artículos iniciales, a los cuales les aplicaron los filtros de

año, tipo de publicación y lectura de títulos. Se preseleccionaron 28 artículos y luego de leídos se seleccionaron 16. Los criterios de inclusión fueron: estar publicados en revistas indexadas en los últimos 10 años y ser estudios en los que se presentan hallazgos acerca de lo que ocurre con los padres después del fallecimiento de su hijo a causa del cáncer infantil.

Segunda fase. Lectura crítica, que se realizó acorde con lo propuesto por Burns y Grove (26) con el fin de realizar la selección final. Dos autoras llevaron a cabo la lectura crítica y decidieron finalmente que se iba a incluir en la revisión. La figura 1 presenta el resumen de la búsqueda sistemática de literatura y selección de artículos primarios.

Figura 1. Búsqueda sistemática de literatura y selección de artículos primarios



Tercera fase. Extracción, clasificación e integración de los hallazgos, que realizaron las tres autoras, con apoyo en el programa Atlas.Ti versión 7.0, licenciado para la Universidad Nacional de Colombia. Las tres autoras subrayaron y etiquetaron los hallazgos; luego se discutieron e integraron en temas emergentes.

Los estudios fueron conducidos en los siguientes países: cuatro en Australia, cuatro en poblaciones combinadas de Estados Unidos y Canadá, dos en Chile, dos en Canadá, uno en los Países Bajos, uno en Francia, uno en el Reino Unido y uno en Estados Unidos.

Este estudio cumplió con los criterios éticos de respeto por la propiedad intelectual, normado en Colombia (27).

RESULTADOS

Durante la revisión de los hallazgos, hubo un patrón que unió y explicó los eventos que ocurren con los padres luego de la muerte de su hijo a causa del cáncer infantil: la búsqueda de sentido. Esta última se da en toda la trayectoria del final de la vida, de la muerte y de la vida posterior a la partida del niño. Cuando se abandonan los interrogantes acerca del porqué de la muerte del niño, se avanza de buscar explicaciones propias de este evento al buscar el significado de este en sus propias vidas. A continuación, se presentan seis temas que emergieron de la revisión.

Vivencia del cuidado al final de la vida

Para muchos padres, las experiencias del diagnóstico, del tratamiento y de la muerte del niño por cáncer son el centro de su mundo (28), pues inciden de manera directa en la que se vive posterior a la partida del niño.

POR LA HABILIDAD NATURAL DE
ADAPTACIÓN QUE TIENEN LOS NIÑOS,
SE OBSERVA QUE EL PROCESO DE
AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD
Y LA MUERTE ES MÁS RÁPIDO Y FLUIDO
EN ELLOS QUE EN LOS ADULTOS, Y
SON ELLOS QUIENES, EN MUCHAS
OPORTUNIDADES, FACILITAN EL PROCESO
DE ADAPTACIÓN DE SUS CUIDADORES

Uno de los aspectos que con más frecuencia refieren es el sufrimiento que vivieron los niños, en particular el soportar síntomas como el dolor, la fatiga, el miedo a estar solo, la disnea y la rabia (16). Para algunos padres, el sufrimiento del niño en el pasado se convierte en su propio sufrimiento en el presente, pues recuerdan que los niños no pudieron disfrutar cuando estaban vivos y que la interrupción de su vida no les permitirá vivir eventos felices como el matrimonio o tener hijos (29). La percepción de sufrimiento y calidad de vida del niño durante su enfermedad y etapa final se asocia con el sufrimiento de los padres a largo plazo (16), donde el haber participado en el cuidado del niño al final de la vida (30,31), es un factor que mitiga el sufrimiento. En particular, el vínculo que se crea entre la madre y el niño, por ser ella en la mayoría de los casos la cuidadora principal, hace que las madres afronten de mejor manera el sufrimiento posterior a la muerte (30); en este sentido, sería útil involucrar a los hombres en el cuidado paliativo y así lograr que afronten de mejor manera la pérdida (28).

La vida del niño, su afrontamiento de la enfermedad y su sufrimiento, son factores que influyen en el duelo de los padres. Por la habilidad natural de adaptación que tienen los niños, se observa que el proceso de afrontamiento de la enfermedad y la muerte es más rápido y fluido en ellos que en los adultos, y son ellos quienes, en muchas oportunidades, facilitan el proceso de adaptación de sus cuidadores. El ver las cosas positivas, el aceptar las decisiones tomadas, el recordar la madurez y coraje del niño ayuda a elaborar un mejor duelo (29,32).

Frente a la participación en el cuidado al final de la vida, para los padres es importante saber que hicieron todo lo posible por los niños, no solo en términos del tratamiento, sino de procurarles la mejor muerte (33). El saber que no se dejaron derrotar a pesar de las circunstancias o que siempre estuvieron presentes y disponibles para el niño (32,34), les da calma, les permite aceptar el hecho y mirar hacia el futuro (35).

La relación del niño y sus padres con el equipo de salud durante el final de la vida es otro factor que influye en la experiencia posterior a la muerte. Con frecuencia, los padres reclaman comunicación asertiva en la que se reciba información sobre el pronóstico del niño, se genere una relación de confianza, incluso cuando las noticias son malas y haya lugar para expresar sentimientos (33), pues esto les permite prepararse para la muerte de niño, hablar con el niño sobre ello, elaborar un duelo anticipatorio y ajustarse mejor a la pérdida (28,29,34). Muchas veces los padres perciben que los profesionales de salud no son abiertos y honestos, por hacer el proceso más llevadero; frente a esto, los padres requieren que no les sean albergadas falsas esperanzas, ser más escuchados y que cuando las noticias sean malas, se busque un espacio compartido para darlas, donde pueda participar

el resto de la familia y donde el profesional se asegure de que se comprendió el mensaje (36).

El cuidado continuo y compasivo es otra necesidad, pues los padres demandan un acompañamiento y apoyo durante el final de la vida y posterior a ello. Sentir que son tratados como personas, la presencia auténtica de un profesional que los aprecia y el trabajo en equipo (33,36) hace que luego de que el niño parta, la experiencia sea más llevadera. Acciones concretas son referidas por los padres para este propósito, dentro de las que se destacan el trabajar en equipo con ellos para la provisión de cuidados al final de la vida (33), la presencia del personal de salud en el momento de la muerte y en el funeral (36), el unirse para despedir al niño con amor, el permitir que los padres y familiares significativos estén presentes en el momento de la muerte para poder despedirse (29) y el procurar hacerles sentir que el equipo de salud hizo todo por el niño (29,33,35,36).

En síntesis, la vivencia del cuidado al final de la vida del niño es un aspecto que condiciona la experiencia posterior a la pérdida y en ella es relevante la vivencia de los síntomas, la participación en la provisión de cuidados paliativos y las relaciones con el equipo de salud.

Encontrar sentido a las emociones

Las emociones varían conforme pasa el tiempo desde la muerte del niño. En los primeros 6 a 12 meses después de la pérdida, se van estabilizando, pero antes los padres sienten un profundo dolor (28), agonía, pérdida de sentido de la vida, soledad, frustración, culpa (28,33,35,36), negatividad extrema (29), pérdida de identidad (29,37,38), vacío (28,34,37,38), tristeza (29), negación (34,39), desorientación (34), enojo (28,30,36), ansiedad (36), angustia

por separación y depresión (31), lo que se relaciona con el pensar que fallaron en su rol protector (33), culparse por haber sobrevivido (37) y pensar que cometieron graves errores (34). Los sentimientos llegan a ser tan adversos que algunos padres solo quieren dormir para desconectarse (33), perpetúan la negación a tal punto que no imaginan su propio futuro, no se consideran merecedores de felicidad, no encuentran ninguna satisfacción con la vida e incluso tienen actos autodestructivos como ideas suicidas, lesiones autoinfligidas, uso de drogas y alcohol (39).

Darse espacio para expresar las emociones, es una acción que mejora su percepción y sentido (33). Aunque en la mayoría de estudios se observó que el dolor que sienten los padres por la pérdida de su hijo a causa del cáncer no cesa (29,33,37,40,41), sí se puede aprender a convivir con él, modificarlo y encausarlo hacia un crecimiento personal (33,35,41).

Existen diferencias en la forma en que se expresan las emociones entre hombres y mujeres, pues para el primero el duelo es un evento más privado; mientras que las mujeres encuentran con mayor frecuencia espacios para llorar y tener conversaciones sobre el niño. Además, en la mujer son frecuentes sentimientos como la tristeza y desesperación; entre tanto, para el hombre lo es la ira. De cualquier forma, la vivencia de sentimientos, que es en principio intensa para ambos padres, se va estabilizando y le permite a las mujeres tener más control sobre sus emociones, y a los hombres, mayor disposición para compartirlas con otros (30,36).

Pero no todos son sentimientos negativos; en principio, también se siente alivio por dejar de ver sufrir al niño (36) y aproximadamente pasado un año de la pérdida,

gracias a la expresión de sentimientos, reflexión y apoyo, los padres refieren una adaptación positiva que se traduce en fortaleza, autosuficiencia, mentalidad abierta, conciencia de sí, autenticidad, confianza, autoestima y menor temor a la propia muerte (33,35,41).

Vínculos continuos con el niño fallecido

Todos los estudios reportaron la elección consciente de los padres de mantener un vínculo con el niño fallecido, pues este es una fuente de confortación (35,42), compañía, protección, felicidad (33), esperanza, consuelo (29,35), crecimiento personal (39), reconstrucción de significado (34), fe, confianza (30), paz, tranquilidad, espiritualidad y amor (35). Para los padres, la pérdida del niño es aniquilante; pero es peor perder la memoria de él, por ello eligen mantenerla viva (34,42).

A efectos de mantener los vínculos, los padres desarrollan diferentes actividades: idealizan la lucha heroica de los niños contra la enfermedad (37); encuentran sentido en la vida del niño a través de su misión y, por ello, participan en organizaciones humanitarias o hacen actividades en su honra (30,37,42); conversan a detalle acerca del niño (28,30,33,37); hacen rituales de recordación como contar historias (29,41), ver fotografías (41), mantener sus pertenencias, pensar en ellos (30,42), conmemorar fechas especiales como su cumpleaños (28) o hacer cosas que a ellos les gustaban como escuchar música o comer su comida favorita; visitan el cementerio; mantienen las cenizas cerca (42), y construyen santuarios para el niño (30).

Además, trasladan la presencia física del niño a una presencia espiritual en la que los ven como ángeles felices que los acompañan, incluso perciben experiencias

sobrenaturales (33,35,42), como sueños con ellos, su presencia o su olor (33,37), por lo que desarrollan otras actividades como hablar con ellos en voz alta (29), rezarles y escribirles cartas (42). Así, los padres comprenden la experiencia de haber perdido al niño como consecuencia del cáncer, creen que la pérdida solo es física, pues el mantener un vínculo emocional y espiritual con el niño, los anima a continuar con su misión en la vida, a ayudar a otros, a mantener su legado, a trascender de la muerte y a llevarse de fuerza y valor para continuar viviendo (35). El mantener el vínculo con el niño también trae consigo sentimientos de ambivalencia, pues, aunque tiene una serie de aspectos positivos y beneficiosos, también implica dolor (42).

Construir sentido en la espiritualidad

En un principio, el afrontar la muerte de un hijo por cáncer infantil puede ser visto como un acto de crueldad de Dios o del universo (29), aspecto que afecta la fe en algunos miembros de la familia y desafía los sistemas de creencias. Sin embargo, tener una conexión con un ser superior es fundamental para experimentar compañía, fe, confortación y continuidad de la existencia del niño (30-33).

La creencia de que la muerte física no es el final y que la vida se prolonga en el plano espiritual, permite a los padres mantener el vínculo con sus hijos y, al mismo tiempo, con Dios, además de encontrar una misión y sentido a la vida del niño (33).

El crecimiento espiritual ganado durante la enfermedad y partida del niño, hace que los padres se sientan mejores personas, que desarrollen sentimientos pro-

fundos de compasión por los demás (29), que sigan con la esperanza de reencontrarse algún día con sus hijos y que creen un significado trascendental de la vida y muerte del niño (32), porque se sienten portadores de un mensaje de amor que debe extenderse y entregarse ayudando a otros (35,38).

Apoyo ante la pérdida

Para reencontrar el sentido de la vida luego de perder a un hijo por cáncer infantil, el apoyo es fundamental. Los estudios reportan diferentes aspectos relacionados con este, en términos de los tipos, de las fuentes, de la satisfacción con dicho aspecto e, incluso, el convertirse en proveedores de apoyo para otros en circunstancias similares.

En cuanto a los tipos de apoyo, los padres requieren sostén emocional, pues encuentran útil compartir con otros la experiencia en un ambiente nutritivo y humanizado (33,37), ya que a través de este se encuentran formas de trabajar en el dolor, la rabia, el resentimiento y así evitar el aislamiento social y la baja autoestima (29,35). Además, el apoyo espiritual les ayuda a encontrar un significado en la vida y la muerte del niño y el apoyo económico les brinda la oportunidad de ocuparse de sus necesidades sin la preocupación o urgencia por solucionar la satisfacción de sus necesidades básicas (36). Las personas que fueron significativas para el niño y para los padres son la mejor fuente de respaldo. Para la reorganización de la vida, el mantenimiento de vínculos con el niño fallecido y la reinserción a la propia vida, es necesario el apoyo continuo de parte de familiares, equipo de salud y padres que también perdieron a sus hijos a causa del cáncer, que se extienda como mínimo hasta los primeros dos años después de la pérdida (28,39).

El apoyo recibido de otros padres de niños que también murieron por cáncer se percibe como el más satisfactorio, genuino y humano, pues el compartir experiencias con otros que entienden la magnitud de la pérdida hace que se construya un mejor sentido de la vida y muerte del niño y se reconstruya un camino, una nueva realidad y misión para la propia vida (33,35,40). Para concretar esta fuente de apoyo, son útiles herramientas como el correo electrónico, *blogs* y sitios web (32). Por otra parte, también es satisfactorio recibir apoyo de los profesionales de salud que conocieron y cuidaron al niño, pues los padres crearon un vínculo con ellos, y con la muerte del niño, también vivieron la pérdida de su relación con estas personas (28,41). Acciones útiles para concretar el apoyo de los profesionales de salud son las llamadas telefónicas, las visitas domiciliarias, las cartas y tarjetas personalizadas (34,41). Algunas quejas de los padres frente al apoyo recibido señalan que se sintieron estigmatizados por algunos familiares, quienes evadían hablar del niño por no saber cómo abordar el tema o por evitar causar expresiones de dolor (28,39); los hombres refieren que con frecuencia el apoyo se dirige a las madres, lo que a ellos les hace difícil el afrontamiento de la pérdida (34), y una queja general es que hay apoyo adecuado durante el primer año de la pérdida, pero luego se va perdiendo paulatinamente (28,34,39).

Para los padres, el recibir apoyo continuo hace que se potencie su capacidad de ofrecer apoyo en el futuro, situación que se dio en especial en el contexto de grupos de apoyo de padres de niños que murieron por cáncer (28,29,32,33,35,40).

Un aspecto que no debe olvidarse en el apoyo es el escenario donde se provee. Al respecto, los estudios coincidieron con que, pese a que los padres desean

seguir con una conexión con el hospital, es adecuado mantenerla a través de las personas y no en los espacios físicos, pues para los padres es muy difícil volver a un escenario donde sufrieron tanto (34,36,41).

Continuar viviendo para sí y su familia

Encontrar un motivo y sentido para continuar viviendo es un reto para los padres que pierden a un hijo por cáncer infantil, y en ese reto las personas significativas en su vida previa cumplen un rol fundamental.

El sentirse necesitado por otros es un motivo para levantarse de la pérdida y esforzarse por continuar viviendo (30,33,35,38,40); este es el caso de los otros hijos, pues aunque en gran parte de ellos fueron abandonados para dedicarse al niño enfermo, luego de la partida tienen todavía más necesidad de sus padres, ya que deben recuperarse de la pérdida inicial de sus padres y de la reciente pérdida de su hermano (29,39). El compartir con los otros hijos, brindarles más tiempo y hacer de ellos personas de bien configuran el motivo para continuar viviendo (39). Existen diferencias en el restablecimiento de relaciones con los otros hijos entre hombres y mujeres, pues en principio los hombres usan mecanismos de afrontamiento de huida y prefieren ocupar todo su tiempo en el trabajo; mientras que las mujeres se ocupan más del hogar, al no sentirse capaces de retomar sus actividades laborales. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo y las emociones se estabilizan, los hombres retoman actividades en el hogar, entre ellas las relaciones con los otros hijos (30).

En algunos casos, las relaciones entre madres e hijos llegan a estrecharse tanto que son ellas las moduladoras del duelo de los niños e incluso llegan a acciones de

sobreprotección (30). Por otra parte, cuando se pierde a un hijo único, hay una respuesta menos adecuada al duelo que puede implicar pensamientos e intentos suicidas (29); además, también está el caso de los padres que no logran retomar sus relaciones con los demás hijos, pues muchas veces los niños tienen resentimiento por el abandono y se sienten comparados con el niño fallecido, sumado a que los padres se centran solo en su propio dolor (28,39).

Con frecuencia, la enfermedad y posterior muerte del niño, sumado a las tensiones, esfuerzos, frustraciones, miedos y expectativas, hace que se deje de lado la relación de pareja y que en casos extremos se llegue a separaciones y divorcios. Por ello, las relaciones de pareja también son un motivo para continuar viviendo; las parejas que logran reestablecer sus relaciones mejoran sus formas de afrontamiento, en lo que la unión en la vivencia del cuidado del niño al final de la vida es un factor que determina la capacidad de reconstruir el vínculo conyugal. La terapia de pareja es útil, por cuanto ayuda a comprender a cada cónyuge las diferentes manifestaciones y formas de afrontamiento del otro (30,38).

El trabajar en la reconstrucción de la relación consigo mismo es clave para encontrar un nuevo sentido de la vida. Actividades como dedicar tiempo a los pasatiempos, mantenerse ocupados en las cosas que les gustan y son trascendentes, dejar de culparse por el pasado y

comprender que la muerte del niño no estaba bajo su control, elegir las batallas, apreciar el momento, apreciarse a sí mismo y a las demás personas, son claves para vivir la propia vida, para trascender y comprender que su vida tiene significado (29,30,32,35,38,39).

DISCUSIÓN

La muerte de niños a causa del cáncer infantil es una dura realidad para los países y sus sistemas de salud, en mayor proporción para los países en vías de desarrollo. Sin embargo, esta realidad es peor aún para los padres de

estos niños, quienes afrontan con ellos el diagnóstico, el tratamiento de la enfermedad y el cuidado al final de la vida y la muerte. En el caso de los padres, la experiencia de cuidar a su hijo con cáncer no termina con la muerte, pues esta es apenas una de las situaciones a las que se deben enfrentar en el camino de continuar viviendo, aun cuando se ha perdido a un hijo a causa del cáncer infantil.

Para muchas personas, el sentido de su vida son sus hijos y el tener que vivir sin ellos como consecuencia de haber sido arrebatados

de su vida, por una enfermedad catastrófica como el cáncer, hace que se enfrenten a una crisis de sentido (43).

Esta revisión muestra aspectos clave en la experiencia de perder a un hijo por causa del cáncer infantil, y en ellos la búsqueda del sentido de la vida, como el principal reto que asumen con la pérdida, uno de los elementos

EL HABER PARTICIPADO EN
EL CUIDADO DEL NIÑO EN
SU ETAPA FINAL DE LA VIDA
HACE QUE SE DESARROLLE UN
VÍNCULO ESPECIAL Y QUE LA
PERSONA SIENTA TRANQUILIDAD
AL SABER QUE SE HIZO TODO
POR LA VIDA Y BIENESTAR DEL
NIÑO

que en la práctica debe guiar el abordaje del duelo. Estos resultados son congruentes con los reportados por Meert y colegas (44), en su estudio con padres de niños que fallecieron por diferentes causas.

La búsqueda de sentido como reto se relaciona con seis elementos de la experiencia: la vivencia del cuidado al final de la vida, el sentido que se da a las emociones, la continuidad en el vínculo con el niño fallecido, el apoyo, las personas como motivo para continuar viviendo y la espiritualidad. Al respecto, Neimeyer (45), exalta la importancia de la construcción de sentido en varios grupos de poblaciones afligidas por la pérdida de un ser querido y propone que este sea un aspecto central en las intervenciones para mejorar el afrontamiento de la muerte, lo que concuerda con lo expuesto por Hibberd (46), quien reporta que las personas pueden perder el sentido de su vida junto con la muerte de su ser querido y, en este sentido, la apreciación de la propia vida como resultado de la construcción de sentido es un aspecto central en el crecimiento postraumático.

El haber participado en el cuidado del niño en su etapa final de la vida hace que se desarrolle un vínculo especial y que la persona sienta tranquilidad al saber que se hizo todo por la vida y bienestar del niño. La participación y el compromiso con este cuidado se convierten en un predictor de la vivencia futura de la muerte y la construcción del significado que les permite a los padres continuar viviendo. Al respecto, Kars y colegas (47) reportaron cuán importante es hacer conciencia de que la muerte del niño es inevitable, procurarle un resto de vida placentera, manejar los cambios negativos y la presencia continua, situaciones todas que pueden apoyarse desde el equipo de salud, con miras no solo

al bienestar del niño, sino al futuro afrontamiento de la pérdida por parte de sus padres (48).

Una implicación práctica derivada de esta revisión es que tanto profesionales como instituciones de salud consideren acciones que permitan al niño estar en un entorno más natural, en el que puedan establecer metas a corto plazo como continuar estudiando, graduarse o recibir algún sacramento, las cuales se constituirán en bellos recuerdos a futuro, que promoverán un duelo más adecuado. Además, considerando que el afrontamiento de la muerte del niño es un proceso más difícil para los padres que para las madres, es imperante buscar mecanismos que permitan a los padres participar más de los cuidados al final de la vida; la apertura de las instituciones de salud a los padres, a través de acciones como acompañar de forma continua, incluidas las noches, y considerar que los hombres también necesitan apoyo emocional, podrían contribuir a mejorar el proceso.

Con frecuencia, los padres reportaron sentir dolor, uno que no cesa y que traspasa el ámbito físico para convertirse en un dolor global, que implica una amplia gama de sentimientos de adversidad como culpa, enojo, frustración, angustia, entre otros. Este hallazgo es congruente con el de Gudmundsdottir (49), quien describe una dimensión ampliada del dolor por la muerte de un hijo, el cual va más allá del dolor corporal.

Un hallazgo importante de esta revisión es que, con apoyo social, los padres logran encontrar espacios de expresión de sentimientos, de recuperación de identidad, lo que les permite aprender a vivir con el dolor y abrirse a una búsqueda de sentido para su propia vida. Frente a la expresión de emociones, Eggly y colaboradores (50)

ponen de relieve la importancia de reuniones de apoyo en duelo a los padres que han perdido a un hijo, y en ellas el uso de lenguaje positivo que redunde en emociones benignas que reduzcan las consecuencias adversas de un evento tan traumático como este y faciliten el proceso de construcción de sentido, pues, como también lo señalan, el proporcionar un espacio para expresión de emociones y dar un cierre al cuidado del niño, no con la muerte, sino con el abordaje del duelo de sus padres, permite a estos moverse hacia la comprensión de las causas y circunstancias de la muerte, conectarse con el niño y construir mejores relaciones con el equipo de salud (51). Uno de los elementos centrales para lograr el afrontamiento de la muerte del niño es el mantenimiento de un vínculo continuo con este. Al respecto, gran parte de los estudios dejaron ver la variedad de acciones que desarrollan los padres para mantener contacto con sus hijos y, en consecuencia, conservar viva su memoria. Este vínculo continuo se relaciona de forma directa con el crecimiento espiritual de los padres, pues, en nombre del niño, inician una tarea por mejorar sus relaciones con un ser superior, con ellos mismos y con los otros. Además, el puente para la conexión y desarrollo del vínculo es en esencia espiritual, pues la creencia de que la vida continúa en otro plano alimenta la esperanza de seguir en contacto y de un futuro reencuentro.

En este sentido, Sadeghi y colaboradores (52) hacen evidente la lucha y crisis que viven los padres ante la muerte de un hijo y su necesidad espiritual de creer en un ser superior con un poder sobrenatural, encontrar alivio para el alma y dignificar la vida y muerte del niño, elementos todos que se relacionan con la futura construcción de sentido y con el mantenimiento de un vínculo continuo. En la misma línea, Nuss (53) reporta que los padres se enfrentan a redefinir su rol parental

con el niño fallecido, proceso que inicia desde la estrechez del vínculo en el final de la vida y el posterior mantenimiento del vínculo a través de la reproducción de su historia vital y la protección de su memoria, lo que facilita el continuar viviendo a pesar del dolor.

Pero no solo las relaciones con el niño fallecido son importantes para construir sentido de la vida, también los son las relaciones consigo mismo, con el cónyuge y con los otros hijos. A menudo, los cuidados del equipo de salud se concentran en los padres del niño y se deja de lado a los hermanos, quienes también viven una experiencia traumática no solo por la muerte del niño, sino por el abandono no intencionado de sus padres (54,55). Esta revisión puso de relieve lo importantes que son las personas en la vida de los padres que pierden a su hijo a causa del cáncer infantil; en particular, se reportó la importancia de recuperar las relaciones con los otros hijos y cómo, a través de ello, el sentirse necesitado, aporta motivos para continuar viviendo. Frente a esto, Barrera y colaboradores (56) hacen evidente que la recuperación de las relaciones entre padres e hijos sobrevivientes son una fuente de cambio y estabilidad para todos.

Este trabajo exaltó que una de las principales implicaciones prácticas para el abordaje de los padres que han perdido a sus hijos a causa de cáncer infantil es el apoyo social. Además, identifica fuentes efectivas de apoyo, las cuales adquieren relevancia por la construcción de vínculos durante el cuidado del niño, como lo es en el caso del equipo de salud y por la identificación mediante la vivencia de experiencias vitales similares, para el caso de otros padres que también han enfrentado la muerte de un hijo por cáncer. Lo anterior clarifica que dentro de las prioridades de abordaje a estos padres son clave las intervenciones por parte del equipo de salud que se relacionó con ellos

durante toda la experiencia de la enfermedad y los grupos de apoyo con otros padres en la misma condición.

Frente a lo anterior, Lichtenthal y colegas (20) destacan la necesidad de crear servicios de apoyo para los padres en duelo por la muerte de un hijo a causa del cáncer y eliminar barreras de acceso a estos, pues ello facilitará el abordaje de las principales necesidades de los padres frente al tema, las cuales son la depresión subclínica, el apego inseguro y la falta de sentido.

CONCLUSIONES

Ante la pérdida de un hijo a causa del cáncer, los padres enfrentan a una crisis de sentido, que los puede llevar a trastorno de estrés postraumático, a otras enfermedades mentales, a intentos suicidas y hasta a la muerte. Luego de la pérdida, los padres se enfrentan al reto de construir un nuevo sentido de la vida y, en ello, la vivencia del cuidado al final de la vida, el manejo de las emociones, el mantenimiento de un vínculo continuo con el niño fallecido, la espiritualidad, el restablecimiento de las relaciones consigo mismo, con el cónyuge y los hijos sobrevivientes y el apoyo social son aspectos clave en el abordaje de esta población.

Una implicación práctica es implementar servicios de apoyo social, brindados por los profesionales que cuidaron al niño durante su enfermedad y muerte, además de grupos de apoyo de padres de niños que fallecieron por cáncer.

REFERENCIAS

1. International Agency for Research on Cancer. International incidence of childhood cancer [Internet]. 2016 [citado 2016 jun 1]. Disponible en: http://iicc.iarc.fr/about/iicc3_series.php
2. Howard SC, Metzger ML, Wilimas J a., Quintana Y, Pui CH, Robison LL, et al. Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer*. 2008;112(3):461-72.
3. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Rev Panam Salud Pública*. 2011;30(9):15-21.
4. Cedré T, Martínez L, García M. Aumenta supervivencia en la leucemia linfocítica aguda infantil. *Acta Médica Cent*. 2014;8(1):103-6.
5. Vega P, González R, Palma C, Ahumada E, Díaz C, Oyarzún C, et al. 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. *Aquichan*. 2013;13(1):81-91.
6. Lövgren M, Jalmell L, Eilegård Wallin A, Steineck G, Kreicbergs U. Siblings' experiences of their brother's or sister's cancer death: a nationwide follow-up 2-9 years later. *Psychooncology*. 2016;25(4):435-40.
7. Cawkwell PB, Gardner SL, Weitzman M. Persistent racial and ethnic differences in location of death for children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(8):1403-8.
8. Bush S. Can the death of a child be good? *J Pediatr Nurs*. 2008;23(2):120-5.
9. Dokken D. Making meaning after the death of a child: Bereaved parents share their experiences. *Pediatr Nurs*. 2013;39(3):147-50.
10. Jantien Vrijmoet-Wiersma CM, van Klink JMM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *J Pediatr Psychol*. 2008;33(7):694-706.
11. Rosenberg AR, Dussel V, Kang T, Geyer JR, Gerhardt CA, Feudtner C, et al. Psychological distress in parents of children with advanced cancer. *JAMA Pediatr*. 2013;167(6):537.
12. Yoshida S, Amano K, Ohta H, Kusuki S, Morita T, Ogata A, et al. A comprehensive study of the distressing experiences and support needs of parents of children with intractable cancer. *JPN J Clin Oncol*. 2014;44(12):1181-8.

13. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Dreyfus J, Osenga K, Sencer S, Wolfe J. Improved quality of life at end of life related to home-based palliative care in children with cancer. *J Palliat Med.* 2015;18(2):143-50.
14. Lüttau P, Hechler M, Metzger S, Wolfe J. Children dying from cancer: Parents' perspectives on symptoms, quality of life, characteristics of death, and end-of-life decisions. *J Palliat Care.* 2012;28(4):274-81.
15. Patel SK, Fernández N, Wong AL, Mullins W, Turk A, Dekel N, et al. Changes in self-reported distress in end-of-life pediatric cancer patients and their parents using the pediatric distress thermometer. *Psychooncology.* 2014;23(5):592-6.
16. van der Geest IMM, Darlington A-SE, Streng IC, Michiels EMC, Pieters R, van den Heuvel-Eibrink MM. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. *J Pain Symptom Manage.* 2014;47(6):1043-53.
17. Ljungman L, Hovén E, Ljungman G, Cernvall M, von Essen L. Does time heal all wounds? A longitudinal study of the development of posttraumatic stress symptoms in parents of survivors of childhood cancer and bereaved parents. *Psychooncology.* 2015;24(12):1792-8.
18. Norberg AL, Boman KK. Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up. *Psychooncology.* 2011;22(2):324-9.
19. Rosenberg AR, Baker KS, Syrjala K, Wolfe J. Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer.* 2012;58(4):503-12.
20. Lichtenthal WG, Comer GW, Sweeney CR, Wiener L, Roberts KE, Baser RE, et al. Mental health services for parents who lost a child to cancer: If we build them, will they come? *J Clin Oncol.* 2015;33(20):2246-53.
21. Melin-Johansson C, Axelsson I, Jonsson Grundberg M, Hallqvist F. When a child dies: Parents' experiences of palliative care—an integrative literature review. *J Pediatr Nurs.* 2014;29(6):660-9.
22. Waldow VR. New ideas about care. *Aquichán.* 2008;8(1):85-96.
23. Tallman K. Living with advanced illness: Longitudinal study of patient, family, and caregiver needs. *Perm J.* 2013;16(3):28-35.
24. Dixon-Woods M, Agarwal S, Jones D, Young B, Sutton A. Synthesising qualitative and quantitative evidence: a review of possible methods. *J Health Serv Res Policy.* 2005;10(1):45-53.
25. Sanz-Valero J, Veiga de Cabo J, Rojo-Alonso C, D'Agostino MJ, Wanden-Berghe C, Espulgues Pellicer JX, et al. Los filtros metodológicos: aplicación a la búsqueda bibliográfica en la medicina del trabajo española. *Med Segur Trab (Madr).* 54(211):75-83.
26. Burns N, Grove SK. *Investigación en enfermería.* Madrid: Elsevier; 2004.
27. Ley 44 de 1993/5 de febrero, por la cual se modifica y adiciona la Ley 23 de 1982 y se modifica la Ley 29 de 1944 [internet]. *Diario Oficial* 40.740 [citado 2015 jul 14]. Disponible en: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=3429>
28. McCarthy MC, Clarke NE, Ting CL, Conroy R, Anderson VA, Heath JA. Prevalence and predictors of parental grief and depression after the death of a child from cancer. *J Palliat Med.* 2010;13(11):1321-6.
29. Gerrish NJ, Neimeyer RA, Bailey S. Exploring maternal grief: A mixed-methods investigation of mothers' responses to the death of a child from cancer. *J Constr Psychol.* 2014;27(3):151-73.
30. Alam R, Barrera M, D'Agostino N, Nicholas DB, Schneiderman G. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Stud.* 2012;36(1):1-22.
31. de Cinque N, Monterosso L, Dadd G, Sidhu R, Macpherson R, Aoun S. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *J Psychosoc Oncol.* 2006;24(2):65-83.
32. Thompson AL, Miller KS, Barrera M, Davies B, Foster TL, Gilmer MJ, et al. A qualitative study of advice from berea-

- ved parents and siblings. *J Soc Work End Life Palliat Care*. 2011;7(2-3):153-72.
33. Vega P, Rivera S, González R. El transitar del sobrevivir al revivir: Comprender la vivencia de padres y madres que han perdido a sus hijos a causa del cáncer. *Rev Chil Pediatr*. 2012;83(3):247-57.
 34. Darbyshire P, Cleghorn A, Downes M, Elford J, Gannoni A, McCullagh C, et al. Supporting bereaved parents: A phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *J Clin Nurs*. 2013;22(3-4):540-9.
 35. Vega P, Rivera MS, Gonzalez R. When grief turns into love: understanding the experience of parents who have revived after losing a child due to cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;31(3):166-76.
 36. Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M, Compas BE, Davies B, et al. Bereaved parents and siblings offer advice to health care providers and researchers. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2013;35(4):253-9.
 37. Nove-Josserand H, Godet A. La mort d'un enfant: un réel absolu, irréversible et sans appel?: Expériences groupales d'écoute et de suivi de parents ayant perdu un enfant d'un cancer. *Psycho-Oncologie*. 2015;9(3):190-6.
 38. Gilmer MJ, Foster TL, Vannatta K, Barrera M, Davies B, Dietrich MS, et al. Changes in parents after the death of a child from cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2012;44(4):572-82.
 39. O'Connor K, Barrera M. Changes in parental self-identity following the death of a child to cancer. *Death Stud*. 2014;38(6):404-11.
 40. Grinyer A. A bereavement group for parents whose son or daughter died from cancer: how shared experience can lessen isolation. *Mortal Promot Interdiscip study death dying*. 2012;17(4):338-54.
 41. Welch JG, Mannix MM, Boergers J, Jelalian E, Barbosa F, Fujii-Rios H, et al. Parental interest in a bereavement support visit when a child dies from cancer. *Omega*. 2012;65(4):335-46.
 42. Foster TL, Gilmer MJ, Davies B, Dietrich MS, Barrera M, Fairclough DL, et al. Comparison of Continuing Bonds Reported by Parents and Siblings After a Child's Death from Cancer. *Death Stud*. 2011;35:420-40.
 43. Lichtenthal WG, Currier JM, Neimeyer RA, Keesee NJ. Sense and significance: a mixed methods examination of meaning making after the loss of one's child. *J Clin Psychol*. 2010;66(7):791-812.
 44. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, et al. Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychol*. 2015;34(4):453-61.
 45. Neimeyer RA. Reconstructing meaning in bereavement. *Riv Psichiatri*. 2011;46(5-6):332-6. doi: 10.1708/1009.10982
 46. Hibberd R. Meaning reconstruction in bereavement: sense and significance. *Death Stud*. 2013;37(7):670-92.
 47. Kars MC, Grypdonck MHF, van Delden JJM. Being a parent of a child with cancer throughout the end-of-life course. *Oncol Nurs Forum*. 2011;38(4):260-71.
 48. Johnson L-M, Snaman JM, Cupit MC, Baker JN. End-of-life care for hospitalized children. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):835-54.
 49. Gudmundsdottir M. Embodied grief: bereaved parents' narratives of their suffering body. *Omega*. 2009;59(3):253-69.
 50. Eggly S, Manning MA, Slatcher RB, Berg RA, Wessel DL, Newth CJL, et al. Language analysis as a window to bereaved parents' emotions during a parent-physician bereavement meeting. *J Lang Soc Psychol*. 34(2):181-99.
 51. Eggly S, Meert KL, Berger J, Zimmerman J, Anand KJS, Newth CJL, et al. Physicians' conceptualization of "closure" as a benefit of physician-parent follow-up meetings after a child's death in the pediatric intensive care unit. *J Palliat Care*. 2013;29(2):69-75.

52. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual needs of families with bereavement and loss of an infant in neonatal intensive care unit: A qualitative study. *J Pain Symptom Manage.* 2016;52(1):35-42. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015
53. Nuss SL. Redefining parenthood: surviving the death of a child. *Cancer Nurs.* 37(1):51-60.
54. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, et al. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manage.* 2015;49(1):55-65.
55. Foster TL, Gilmer MJ, Vannatta K, Barrera M, Davies B, Dietrich MS, et al. Changes in siblings after the death of a child from cancer. *Cancer Nurs.* 35(5):347-54.
56. Barrera M, Alam R, D'Agostino NM, Nicholas DB, Schneiderman G. Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death: A longitudinal study. *Death Stud.* 2013;37:25-46.