



**ESCUELA
DE ENFERMERÍA
Y FISIOTERAPIA**



Trabajo Fin de Grado

Título:

Padres en duelo de hijos con enfermedad oncológica. Los cuidados paliativos en su acompañamiento. Un estudio observacional.

Alumno: Marina Montoro Cabezas

Director: Daniel Fernández Robles

Madrid, 3 de mayo de 2022

Índice

Resumen	4
Abstract.....	5
Presentación.....	6
Estado de la cuestión.....	7
Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema	7
Justificación.....	19
Objetivos e hipótesis	20
Metodología	21
Diseño del estudio	21
Sujetos del estudio.....	22
Variables.....	24
Procedimiento de recogida de datos.....	27
Fases del estudio	28
Análisis de datos	31
Aspectos éticos.....	32
Limitaciones del estudio.....	33
Bibliografía	34
Anexos	38

Resumen

Introducción: el proyecto de investigación que se desarrolla a continuación expone la importancia del cuidado de los padres de niños oncológicos que se encuentran en el final de su vida y su seguimiento incluso después del fallecimiento. De esta manera, se investiga sobre las experiencias parentales acompañando a su hijo en el proceso de enfermedad, así como en las intervenciones de enfermería que se realizan.

Objetivos: el principal objetivo del estudio es determinar la efectividad de la asistencia integral tanto a los niños como a sus familias en la fase terminal de la enfermedad. De esta manera, se pretende verificar si los cuidados paliativos pediátricos son beneficiosos en el proceso de duelo.

Metodología: diseño observacional analítico transversal con los padres de niños oncológicos fallecidos como población objeto de estudio dividida en dos grupos, según si recibieron cuidados paliativos pediátricos o no.

Implicaciones para la práctica de la enfermería: conocer la importancia del cuidado integral de las intervenciones enfermeras en el final de la vida y tomar conciencia del cuidado de la familia.

Palabras clave: cuidados paliativos, duelo, calidad de vida, enfermería, pediatría.

Abstract

Introduction: the following research project exposes the importance of care towards oncological children at the end of life and their follow-up even after death. In this way, this research is conducted on parental experiences while they accompany their child in their sickness, along with the nursing interventions.

Objectives: the main aim of this study is determinate the effectiveness of comprehensive care for both children and their families at the terminal phase of their disease. In this way, it is intended to specify if paediatric palliative care is beneficial during the grieving process.

Methodology: cross-sectional analytical observational design with parents of deceased children due to cancer. The study population is divided into two groups, depending on whether they received paediatric palliative care or not.

Implication for nursing practice: understanding the importance of holistic care within nursing interventions at the end of life and to become aware of family care.

Key words: palliative care, grief, quality of life, nursing, paediatrics.

Presentación

En nuestra sociedad la muerte de un niño es uno de los temas más difíciles de asimilar y más dolorosas, por lo que en nuestra mente y cultura occidental va contra la naturaleza y el orden lógico y temporal de la vida. Para un padre o una madre, la muerte de su hijo y más siendo un niño supone un antes y un después en su vida, asimilando un duelo complicado.

En enfermedades como el cáncer infantil, se ha mejorado mucho la mortalidad en los últimos años debido a los avances terapéuticos y diagnósticos. Sin embargo, sigue habiendo niños que fallecen con todo lo que conlleva para sus familias. Por esa razón, los profesionales sanitarios tienen gran responsabilidad en cuidar no solo a los pacientes sino también a sus familias, desde el inicio de la enfermedad, es decir, desde el inicio del duelo.

La motivación de realizar este trabajo surge de mi curiosidad por entender mejor cómo de importante pueden resultar las intervenciones de enfermería en el proceso del final de la vida de un niño y las repercusiones que puede tener en la vida de sus familias, ya que muchas veces son los grandes olvidados de la enfermedad.

Además, siempre me ha llamado mucho la atención el concepto de atención integral, entendido como el cuidado a todas las esferas de la persona. En definitiva, los cuidados paliativos son un ámbito donde se cuida a la persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida en todos los sentidos que conlleva.

En definitiva, elijo este tema de estudio ya que también debemos aprender a cuidar más allá de la muerte y más allá del enfermo, además de aprender a ser enfermeros más allá de las técnicas, sino siendo compasivos en nuestro trabajo intentando acompañar a pacientes y familiares en la enfermedad.

Por último, me gustaría agradecer y dedicar este trabajo, en primer lugar, a mis padres, por confiar en mí y por darme la oportunidad de estudiar esta carrera sabiendo que era y es lo que me hace feliz. Sin duda, también me gustaría agradecer a todos los profesores y personal de la universidad que me han acompañado y que muchos de ellos me inspiran para ser la mejor profesional posible. Sin extenderme mucho más, me gustaría agradecer a mis amigos de la universidad por dejarme compartir con ellos este camino de vocación y por encontrar en ellos una amistad tan bonita.

Estado de la cuestión

Fundamentación, antecedentes y estado actual del tema

1. Introducción a los cuidados paliativos pediátricos: Definición e historia

Los cuidados paliativos son los encargados de aportar una atención integral al paciente y a su familia en los momentos de enfermedad avanzada o en especial al final de la vida. Según la OMS, no se debe recurrir a la disciplina paliativa solo en los últimos momentos de vida, sino que deben incluirse de manera progresiva a medida que avanza la enfermedad o incluso antes de abandonar un tratamiento con finalidad curativa. De esta manera, deben adaptarse a las necesidades de las vivencias cambiantes tanto del paciente como de su familia y como derecho fundamental de la salud del ser humano, deben de ser garantizados (1-3).

A pesar de que las patologías potencialmente graves o crónicas se presenten más en población adulta que en niños (4), también se requiere el uso de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Los CPP son la asistencia especializada a niños y a sus unidades familiares para el manejo de síntomas físicos, emocionales, psicológicos y sociales. A través de un equipo multidisciplinar, deben garantizar de manera continua la protección de su dignidad y autonomía (5).

Los CPP a lo largo de la historia reciente han ido evolucionando poco a poco al igual que evoluciona el concepto de muerte y del proceso de morir evitando el sufrimiento. A finales de la década de los 60, Cicely Saunders, considerada la fundadora de los cuidados paliativos, introduce el concepto de “dolor total”, entendido como aquel en el que intervienen todas las esferas de la persona dejando a un lado la tendencia de asistencia biologicista que había existido hasta entonces. Se empieza a contemplar, a partir de ese momento, a la persona enferma con necesidades de asistencia multidimensionales y más al final de la vida (2).

En 1982 se inaugura el primer centro pediátrico de atención a pacientes terminales en Oxford, el hospicio Helen House. En 1991 se inicia en España esta especialidad en el Hospital Sant Joan de Deu en Barcelona. Este es el punto de partida para el desarrollo a nivel nacional un plan de actuación de paliativos pediátricos para garantizar cuidados a los niños y a las familias. Así comienza la formación de la red de atención de CPP en distintos lugares, entre los que destacan el Hospital Niño Jesús de Madrid (2).

A pesar de que los avances tecnológicos, de diagnóstico y de tratamiento han mejorado los datos de mortalidad de los niños oncológicos, a veces el tratamiento curativo deja de hacer su función y es necesario pasar al tratamiento paliativo. Las enfermedades pediátricas que requieren el uso de los cuidados paliativos son muy variadas, incluso en su duración. Entre

ellas encontramos enfermedades cardiológicas, neurológicas, metabólicas, complicaciones por prematuridad, respiratorias y el cáncer (4).

2. Epidemiología

El cáncer infantil (CI) es una de las causas de mortalidad más comunes en la niñez y la adolescencia. Entendemos como cáncer infantil aquellos comprendidos entre las edades de 0 y 19 años. A pesar de que en los países con buenos sistemas sanitarios se curan más del 80% (datos de supervivencia en ANEXO I), todavía el número de diagnosticados por año es muy elevado, siendo la cifra de 400.000 niños cada año y en España más concretamente, son alrededor de 1.100 casos nuevos en niños entre 0 y 14 años (6,7). Se calcula, que la leucemia ocupa un 34% del total, es decir un tercio de los cánceres infantiles. Los tumores del sistema nervioso central son el segundo grupo más numeroso, siendo estos una quinta parte o un 19%. A los grupos principales, les siguen las siguientes enfermedades, representadas en la figura 1 (6):

- Leucemia linfoblástica aguda 19% incidencia total del CI
- Linfoma no Hodgkin: 5%
- Nefroblastoma 5%
- Linfoma de Burkitt 5%
- Retinoblastoma 5%

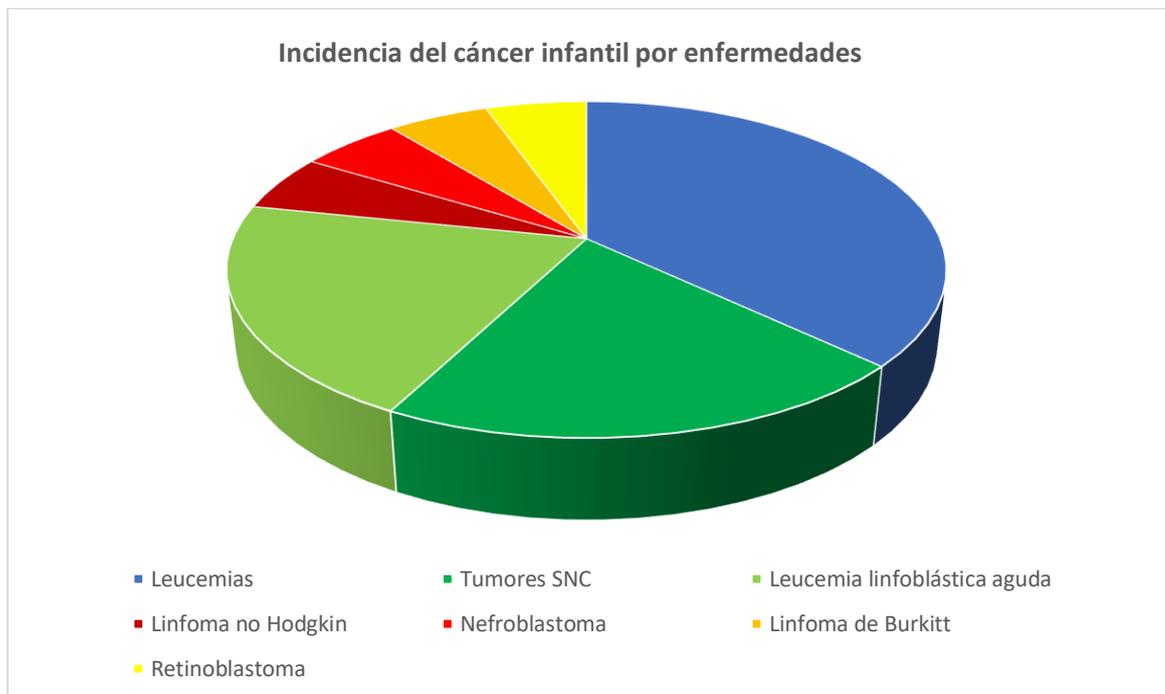


Figura 1: Incidencia del CI por enfermedades. Elaboración propia a partir de "WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives" 2021.

Las cifras mortalidad del cáncer infantil se mantienen estable desde el año 2000, según los datos obtenidos en la OMS. Se estima que en 2019 murieron 100.000 niños de cáncer en el mundo. En España se calcula que cada año mueren 3.000 niños de los cuales se calcula que entre 929 y 1.486 niños mueren por enfermedades que limitan su vida, entre ellas el 40% de cáncer y el 60 % por otras enfermedades (4,8).

Además, en España del total de niños con enfermedades que amenazan su vida (11.150-14.864), entre 5.574 y 7.432 de ellos necesitan cuidados específicos acorde con sus necesidades según edad, patología, situación y momento vital, en las que entran los CPP (4,8).

3. Aspectos culturales y sociales para entender la muerte

La sociedad multicultural en la que vivimos hace que sea difícil establecer protocolos de atención en unidades donde se trata con pacientes en etapas finales de su vida. El concepto de muerte y su papel en la sociedad ha ido evolucionando a lo largo de la historia. La muerte entendida como el cese de la vida es universal, pero cada cultura y época de la historia ha adoptado ese concepto y adaptado sus actitudes, creencias y conductas frente a ella (9,10).

Resulta importante destacar que los seres humanos somos animales con capacidades cognitivas de razonamiento que nos distinguen del resto y eso se ve reflejado en los ritos funerarios que se celebran en cada cultura. Desde la antigüedad se asocian diferentes rituales o incluso pensamientos de tipo mágico o religioso, pero hoy en día, también necesitan dar a la muerte cierto sentido más allá del puramente científico. Por otro lado, el luto y el duelo son maneras de adaptarse socialmente a la muerte que, a su vez, cada cultura la adapta, mira y representa la pérdida a su modo. Esta visión social y cultural, modifica también la manera de asistir a los enfermos en fase final, así como a sus familias (9,10).

La aceptación de la muerte está directamente conectada con la concepción cultural que se tenga sobre la misma. En occidente, por ejemplo, la muerte da miedo y su desconocimiento hace que se convierta en un tema “tabú”. En cierto modo, se vive una negación de la muerte y su incapacidad de reconocerla hace que se prioricen ciertos comportamientos, como por ejemplo el mantener el tratamiento curativo a pesar de su nulo efecto y empeoramiento en la calidad de vida (11).

4. Rol de enfermería en el cuidado paliativo pediátrico

Los profesionales de enfermería son los que dedican mayor parte del tiempo con los niños y sus familias, no solo poseen un papel importante en la relación terapéutica con ellos, sino que también realizan una labor de coordinación de sus principales cuidados. Los enfermeros de las unidades de cuidados paliativos pediátricos, tanto de asistencia hospitalaria como de

atención domiciliaria, requieren de ciertas habilidades para cumplimentar los conocimientos técnicos. Entre ellas, madurez emocional, superación y motivación, comprensión, empatía y compasión, habilidades todas ellas que permiten una mejora en la calidad de vida de los pacientes de paliativos (2). Entre las principales funciones de la enfermería se encuentran las siguientes (2):

4.1. Control sintomático

Los pacientes pediátricos precisan una valoración integral de los síntomas. Para ello es necesario el control de estos con el objetivo de conseguir el bienestar del paciente y de su familia, empleando estrategias de cuidado orientados a mejorar la calidad de vida. Los síntomas físicos varían según el tipo de patología, tratamiento y pronóstico (2,12).

En la tabla 1, se observan los síntomas más comunes de un paciente paliativo (2,12):

SISTEMA	SIGNOS Y SÍNTOMAS
Respiratorios	<ul style="list-style-type: none"> - Disnea - Tos - Hemoptisis - Secreciones retenidas
Gastrointestinales	<ul style="list-style-type: none"> - Anorexia - Estreñimiento y/o diarreas - Náuseas y vómitos
Genitourinarios	<ul style="list-style-type: none"> - Disuria y polaquiuria - Tenesmo urinario - Espasmo vesical - Uropatía obstructiva - Hematuria
Neurológicos	<ul style="list-style-type: none"> - Irritabilidad y agitación - Disonía - Crisis convulsivas - Astenia
Otros	<ul style="list-style-type: none"> - Fiebre - Agonía en situación de últimos días

TABLA 1 Signos y síntomas más comunes en CP. Elaboración propia a partir del artículo: "Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera". Suárez Rodríguez E, García Fernández T. 2020

El síntoma de alta prevalencia y el más común en el cáncer infantil, independientemente de los demás, es el dolor. Este se puede definir como “una experiencia sensorial y emocional asociada a un daño tisular real o potencial, descrita en términos de tal daño”. La mayoría de los niños relatan cómo el dolor, tanto agudo como crónico modifica su vida llegando a tomar el control sobre la misma y lo asocian a sentimientos de injusticia y tristeza (12).

Para los padres supone un dolor emocional el ver que su hijo sufre por diversas causas, muchas veces por el propio tratamiento y sobre todo durante las estancias en los hospitales. Acompañar a los padres en su preocupación y la importancia de aliviar el dolor del paciente no solo con medidas farmacológicas, forma parte del rol de enfermería así como del resto del equipo (2,12).

Entre las actividades de enfermería para aliviar el dolor podemos encontrar (2):

- Correcta valoración de intensidad, frecuencia y causas del dolor.
- Escuchar necesidades del niño y de su familia.
- Utilizar el juego como herramienta terapéutica tanto para aliviar el dolor como los síntomas psicológicos.
- Valorar la atención domiciliaria para fomentar mayor comodidad si es posible.

4.2. Comunicación

La comunicación entendida como un intercambio de información entre dos sujetos es una herramienta fundamental en la práctica enfermera. Es la manera que tenemos de relacionarnos con el paciente y su familia y en CPP se realiza de manera doble, tanto con los niños como con sus padres o cuidadores principales. Por ese motivo, el lenguaje verbal y no verbal debe ser acorde a las necesidades de cada uno, tanto para ser comprendidos como para comprenderlos (13,14).

Dentro de las habilidades esenciales en la comunicación se deben incluir (2,13,14):

- Dedicar tiempo para hablar con los padres es importante. Muchas veces se destina menor tiempo del que los pacientes necesitan.
- Presentación de los profesionales del equipo. En numerosas ocasiones se obvia incluso decir nuestro propio nombre y qué rol profesional ejercemos dentro del equipo. La relación de confianza entre los enfermos y los profesionales para que se sientan cómodos y libres de expresarse, parte de esta base.
- Uso de la escucha activa y calidez. La escucha se realiza no solo con el oído, sino que sugiere muchos aspectos no verbales como la postura o la mirada que hace que el emisor se sienta escuchado. Para ello, es necesario respetar los turnos con

el interlocutor sin interrupciones o distracciones. Además, la escucha activa supone un esfuerzo intelectual y afectivo que permite la fluidez y el interés

- La comunicación también requiere de silencios como medida terapéutica. Los silencios a veces incomodan ya que son espacios “vacíos” en el tiempo en los que se da pie a mostrar emociones, paciencia y sensación de debilidad frente al paciente. Sin embargo, forman parte también de la escucha activa ya que muestran comprensión desde el punto de vista del interlocutor, nos permiten fijarnos en el lenguaje no verbal y permitimos al paciente y a sus familias el desarrollo de sus emociones.
- Evitar el uso de tecnicismos. Utilizar un lenguaje sencillo, conciso y resolutivo, acorde a la capacidad de comprensión de cada paciente y a sus necesidades.
- Reconocer las faltas de conocimiento y las dudas que se tienen como profesional de manera humilde. Saber delegar (que no abandonar) ciertos temas dentro del equipo interdisciplinar, así como aceptar que no siempre podemos dar respuesta a todas las preguntas.

La comunicación debe ser siempre individualizada a cada paciente. En situaciones de enfermedad que amenaza la vida en los niños, es importante tener en cuenta que el niño, dependiendo de la edad que tenga, puede comprender lo que le está sucediendo y, como cualquier otro paciente, tiene derecho a estar informado sobre la evolución de su enfermedad. Las conversaciones honestas, sencillas y empáticas con los niños ayudan a resolver sus inquietudes, a que entiendan por qué se encuentran peor, por qué se administran determinados fármacos, por qué ven a sus padres sufrir por ellos o simplemente darles la oportunidad de que expresen sus miedos. Debe existir un acuerdo entre padres, cuidadores y profesionales para dirigirse al niño y desde el equipo multidisciplinar, debemos saber los beneficios de que los padres mantengan conversaciones con sus hijos de manera frecuente sobre su enfermedad (15).

Por otro lado, el proceso de comunicación con los padres es diferente al de los pacientes pediátricos, ya que ellos no solo tienen la toma de decisiones de los menores, sino que son los cuidadores principales de los mismos. Cumplir con los deseos de los pacientes y sus familias, y tomar decisiones no solo desde el punto de vista clínico, hacen que la comunicación se vuelva un proceso crucial en la atención (16).

4.2.1. Obstáculos de la comunicación

Los profesionales de enfermería de CPP pueden encontrar numerosos obstáculos en la atención a los niños y sus familias. Los problemas de la práctica asistencial pueden ser debido a desafíos continuos por la complejidad que supone estar cerca de la muerte (17).

Los problemas surgen en ocasiones por la falta de relación de confianza con los pacientes o con el resto del equipo sanitario. Esa falta de confianza puede estar determinada por el miedo a sobrepasar los límites que existen entre ser una pieza fundamental en el proceso de la vida y apoyo, ya que se comparten muchos momentos importantes para la familia, al vivir de manera personal la pérdida y sufrimiento de sus familiares (17).

Por otro lado, cuando los profesionales no realizan sus propios duelos entre un paciente y otro, se corre el riesgo de que los cuidados se despersonalice, ya que es una forma de autoprotección para evitar el sufrimiento y poder seguir desarrollando la labor profesional sin que la afectación emocional afecte al resto de pacientes (17).

4.3. Espiritualidad

En los servicios de CPP el abordaje espiritual es esencial y muchas veces la práctica clínica no contempla la atención integral de todas las esferas de la persona.

Entendemos por espiritualidad “la aspiración profunda e íntima del ser humano a una visión de la vida y la realidad que integre, conecte, trascienda y de sentido a la existencia”. El sufrimiento espiritual es diferente al psicológico, ya que abarca la esfera de la persona cuyos miedos, preocupaciones y dolor se plantea en el sentido más profundo de la vida y por lo tanto de la muerte. Los pacientes terminales y sus familias ven la enfermedad con un fin de muerte, por lo que la introspección, y buscar respuestas a sus miedos y preocupaciones sobre la existencia, influye de manera importante en su proceso de enfermedad y puede amenazar su integridad espiritual (18,19).

La esfera espiritual va más allá de lo religioso, aunque muchas veces se asocian. Las personas que se mueren piensan sobre su vida, reflexionan sobre los actos cometidos o no y los ámbitos de su vida pendientes por resolver, incluso se preguntan si hay vida después de la muerte. Por otro lado, está la necesidad de sentirse amado, de encontrar paz e intimidad incluso en situación de últimos días. Para muchos pacientes la espiritualidad está directamente ligada con su religión, ya que muchas preguntas sin respuesta que pueden resultar una amenaza para su bienestar encuentran alivio y esperanza. Sin embargo, todas las personas necesitan buscar sentido y trascendencia, más allá de creencias (18,19).

Los familiares tienen su mayor sufrimiento espiritual por ver a su hijo sufrir y por el dolor del final de su vida. En el caso de pacientes terminales pediátricos, los familiares y los padres especialmente, necesitan reconciliarse con sus hijos y sentirse perdonados, porque en esos momentos surgen sentimientos de culpabilidad ante las diferentes decisiones que han tenido que tomar a lo largo del proceso (18,19).

Ante el sinsentido de perder un hijo surge la desesperanza y la “angustia existencial” alterando el equilibrio emocional de los padres (18,19).

La idea que los profesionales tengan sobre la muerte condiciona directamente a los cuidados que se dan en cuidados paliativos. Para mejorar la calidad de vida y paliar el sufrimiento espiritual también se necesita formación y experiencia y muchas personas no saben gestionar el acompañamiento espiritual. Aplicar con naturalidad la relación de ayuda a problemas espirituales forma parte de una buena atención integral (18,19).

Desde los cuidados paliativos se invita a cuidar con compasión, no desde su connotación caritativa, sino desde la perspectiva de empatía profunda ante el sufrimiento del prójimo. La sensibilidad hacia el sufrimiento ajeno requiere de no esquivar los posibles obstáculos que presente la situación, sino ayudar y orientar al paciente y a sus familiares en sus necesidades espirituales. Para ello es necesario tener actitudes de hospitalidad y de permanencia con el paciente. Sostener el dolor no significa dirigir o aconsejar, ni dar falsas esperanzas, sino humanizar el cuidado y de acoger con confianza su sufrimiento. El equipo interdisciplinar debe tener en cuenta en su exploración y plan de intervención las necesidades espirituales (18,19).

5. Importancia de la familia en el cáncer infantil

La llegada de un cáncer infantil a una familia supone un impacto no solo para los padres, sino para todas las vidas comprendidas en la unidad familiar. Podemos describir la familia como "el conjunto de personas en interrelación, que están vinculadas mediante lazos de matrimonio, nacimiento, adopción u otros vínculos sociales y/o afectivos". Además, es imprescindible tener en cuenta que la familia son las personas más importantes para el enfermo, y como tal, requieren de no solo asistencia y ayuda cuando precise, sino de su presencia en la toma de decisiones y en el proceso terapéutico (20,21,22).

Las familias que tienen un hijo con una enfermedad terminal sufren un gran impacto no solo psicoemocional sino también social, incluyendo claudicaciones familiares. Al cuidado y a la atención del hijo enfermo se suma el intentar mantener cierta estabilidad y normalidad con el resto de los hijos de la unidad familiar y mantener su funcionamiento lo más normalizado posible, así como las obligaciones laborales de los progenitores. Todo ello en un entorno emocionalmente tenso y doloroso (21,22).

Durante la enfermedad, los padres están inmersos en un mar de dudas sobre qué tratamiento aplicar o dejar de aplicar, sobre el pronóstico y el tiempo que les queda para resolver asuntos pendientes, etc. Por esa razón señalan la importancia de la comunicación del equipo terapéutico con ellos desde el diagnóstico. La situación de últimos días genera miedo y

comienza el duelo por la muerte de su hijo y en esos momentos los padres perciben la atención sanitaria como una vía de escape a su responsabilidad de cuidado sin desentenderse del mismo. Explicar los síntomas de la agonía como la aparición de ruidos respiratorios o disminución del nivel de conciencia es fundamental para que sepan que lo que ocurre es normal, así como los motivos de cada medicación que se aplique para el control sintomático o la función de la sedación paliativa (2,20). Los cuidados con compasión a sus hijos y asegurarse de que no están sufriendo son para ellos lo más importante en esta etapa, así como el acompañamiento en el duelo. Por otro lado, muchos prefieren vivir el proceso en casa, ya que los hospitales no son su hogar por lo que se tendría que realizar una hospitalización en domicilio o atención domiciliaria (21,22). Los padres que tienen un hijo enfermo cambian sus prioridades y la atención a su hijo pasa a un primer lugar, aunque muchas veces el trabajo o los cuidados a los hermanos impiden llevarlo a cabo como les gustaría (17).

6. El duelo: modelos y fases

Según la psicoterapeuta Alba Payàs, el duelo es “la respuesta natural a la pérdida de cualquier persona, cosa o valor con la que se ha construido un vínculo afectivo, y como tal, se trata de un proceso natural y humano no de una enfermedad que haya que evitar o de la que haya que curarse”. Es común pensar que el duelo aparece solo con la muerte de alguien cercano, sin embargo, vivimos duelos continuamente siempre que hay procesos de cambio. Por lo tanto, los familiares de los pacientes no solo viven un duelo cuando fallece su ser querido, sino desde el inicio del diagnóstico de la enfermedad ya que hay una alteración y amenaza de la salud en la unidad familiar (23).

El duelo es un proceso que se vive de manera individual en cada persona ya que depende de su percepción de la pérdida o incluso de su cultura (24). Sin embargo, la psiquiatra Kübler-Ross estableció que la teoría de las etapas del duelo comunes a todas las personas, aunque cada una las experimentaba en tiempos diferentes o incluso de manera solapada. Estas fases son (2,23,25):

- 1) **Negociación:** es la incapacidad de aceptar y asumir un hecho. Como su propio nombre indica, es negar y rechazar una realidad como puede ser el diagnóstico de la enfermedad o la propia muerte. Se considera como una defensa del propio sujeto ante una información dolorosa.
- 2) **Ira:** emoción de rabia o enfado hacia el entorno próximo incluso con uno mismo.
- 3) **Negociación:** es el punto del duelo donde hay esperanza y reconciliación con la enfermedad. Da visión de futuro positiva, para alcanzar metas y dar un significado espiritual.

- 4) **Depresión:** es la etapa del duelo donde aparecen emociones de profunda tristeza y dolor, relacionados con cambios incluso biológicos como la ausencia de apetito, cambios en el sueño, etc. Nace del miedo a la situación adversa de la enfermedad, a la pérdida.
- 5) **Aceptación:** la última fase, reconocer la enfermedad o la pérdida. Es adaptarse a la realidad sin resignación.

La evaluación del duelo es compleja, ya que requiere de una valoración minuciosa de muchos patrones de la persona afectada. Las manifestaciones normales de duelo podemos encontrarla en la siguiente tabla (tabla 2) (23):

ASPECTOS EMOCIONALES	ASPECTOS COGNITIVOS
<ul style="list-style-type: none"> - Tristeza - Apatía - Angustia - Impotencia - Insensibilidad - Ira o enfado - Insensibilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Incredulidad - Confusión - Preocupación - Pensamientos recurrentes - Sentido de presencia - Alucinaciones visuales o auditivas - Afectación de la atención y memoria
ASPECTOS FÍSICOS	CONDUCTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Opresión tórax y garganta - Disnea - Ausencia de apetito - Hipersensibilidad - Debilidad 	<ul style="list-style-type: none"> - Alteración patrón del sueño y/o alimentación - Distracción - Aislamiento social - Hiper/hipo actividad - Recordar incluso hablar con el fallecido o evitarlo

TABLA 2. Manifestaciones normales del duelo. Elaboración propia a partir del artículo: "Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento" de Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. 2008

Sin embargo, hay ocasiones en las que el duelo avanza de manera inusual, llegando a suponer un obstáculo importante en la vida de la persona. Cuando se produce un duelo patológico, puede necesitarse incluso intervención clínica médica para superar el diagnóstico complicado (23). El duelo complicado de los familiares se puede medir y clasificar mediante

el uso de escalas una vez ha fallecido el paciente, como por ejemplo la “escala de Prigerson, presente en el anexo 2 (26).

Para definir el duelo patológico, seguimos las definiciones de la “North American Nursing Diagnosis Association” (NANDA), libro de diagnósticos enfermeros (27):

- **Duelo inadaptado [00301]:** “trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas socioculturales.”
- **Riesgo de duelo inadaptado [00302]:** “Susceptible de un trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al luto no sigue las expectativas socioculturales, que puede comprometer la salud.”

Como indica el diagnóstico anterior, se pueden prever ciertos factores de riesgo que hagan sospechar al equipo multidisciplinar de un posible sufrimiento patológico por parte de los familiares. Según una revisión sistemática sobre las intervenciones del duelo en padres de niños fallecidos, estableció que los factores de riesgo no solo se basaban en la trayectoria de la patología, dolor o sufrimiento del niño, sino que también intervenían otros factores de carácter social, como por ejemplo el sexo. A través del método de evaluación de “Hogan Grief Reaction Checklist” midieron cómo la desesperación de volver a una ocupación diferente más allá del cuidado de su hijo, la desorganización personal y la culpa o la rabia favorecen las vivencias de un duelo patológico. Por otro lado, aseguraban que el apoyo mutuo de los progenitores dentro de la relación, así como tener fe en alguna religión y la presencia de cuidados paliativos con un abordaje integral ayudaban de manera positiva a la aceptación de la pérdida (28).

Dentro de las intervenciones de enfermería asociadas a los diagnósticos anteriores, podemos encontrar (27):

- **[5260] Cuidados en la agonía:** “prestar comodidad física y paz psicológica en la fase final de la vida.” Ayudar a paciente y a la familia a compartir sentimientos sobre la muerte, observar si hay dolor y minimizar la incomodidad, respetar la intimidad o facilitar la obtención de apoyo espiritual al paciente y la familia son actividades relacionadas con esta intervención.
- **[5270] Apoyo emocional:** “proporcionar seguridad, aceptación y ánimo en momentos de tensión”. Comentar la experiencia emocional con el paciente, realizar afirmaciones empáticas o de apoyo, así como permanecer con el paciente y

proporcionar sentimientos de seguridad durante los periodos de más ansiedad son actividades relacionadas con esta intervención.

- **[5290] Facilitar el duelo:** “ayuda en la resolución de una pérdida significativa”. Ayudar al paciente a identificar la naturaleza de apego a la persona que se ha perdido, escuchar las expresiones de duelo, así como sus sentimientos acerca de la pérdida son actividades relacionadas con esta intervención.

6.1. Seguimiento del equipo de cuidados paliativos una vez fallece el paciente

Cuando fallece el paciente, muchas veces se pierde el contacto con la familia ya que parece que la intervención está acabada. Sin embargo, en servicios como los cuidados paliativos, donde la familia es también unidad protagonista de cuidado desde una perspectiva holística, el seguimiento de estas después de la muerte se considera una buena práctica clínica (28,29).

Los pacientes pediátricos oncológicos pasan mucho tiempo en el hospital y junto con ellos sus padres, por lo que comparten momentos no solo con el personal sanitario, sino con todo el entorno, de tal forma que puede resultar difícil cortar de raíz, volver a su casa y a su rutina sin su hijo. Además, los padres suelen tener muchas dudas sobre cómo afrontar su vida en ese momento, sobre todo si tienen más hijos, en un momento de shock o incluso de negación, en el que no son capaces de asimilar información dada por los profesionales (28,29).

El seguimiento de las familias y el mantener el contacto, sirve para no dejarles abandonados y evitar sentimientos de aislamiento, así como para detectar complicaciones. Estas líneas de contacto no solo van dirigidas a los padres, sino que deben ser individualizadas a cada miembro de la familia que así lo requiera, como por ejemplo a hermanos o incluso al rol de abuelos que sufren por la pérdida de su nieto y la desolación de sus hijos (21). Existen también grupos de apoyo para padres, hermanos o familiares que han vivido experiencias similares, donde la oportunidad de expresarse en público y compartir dudas, miedos y emociones, evita el sentimiento de soledad y aislamiento (30).

El apoyo por parte del personal sanitario debe ser flexible a los tiempos y necesidades de cada familia. Por lo general, muchas familias consideran como prácticas positivas seguir manteniendo el contacto con el personal, como por ejemplo mandar una carta dando el pésame, hacer una llamada, realizar memoriales en hospitales recordando al niño e invitarles a acudir a una reunión a corto o largo plazo. Cabe destacar, que también es importante para el proceso de duelo de los profesionales (28,29).

Justificación

Tras investigar más sobre la importancia de los CPP y obtener información sobre la práctica de estos, surge una necesidad de realizar un estudio sobre el papel fundamental de este servicio en las vivencias personales de los familiares. Los CPP, así como el personal del servicio juegan un papel fundamental en la experiencia de la enfermedad y la pérdida, no solo en los pacientes incluso con la particularidad de ser niños, sino también en sus familias.

Cada historia de cada paciente es distinta por lo que hay tantas experiencias, procesos de pérdida y duelos como pacientes. No obstante, las necesidades percibidas por los padres al final de la vida de sus hijos suelen seguir una misma línea, al igual que la asistencia de los equipos sanitarios ya sean de CPP como los que no.

Por esa razón, se pretende llevar a cabo un estudio observacional que determine las características de las circunstancias vividas durante la enfermedad de niños oncológicos y duelo de los padres, así como la efectividad de los cuidados paliativos en el afrontamiento de la pérdida.

En definitiva, la intención del estudio es observar y analizar de manera cualitativa y cuantitativa cómo los sujetos viven la pérdida de su hijo en base a una relación previa con los equipos sanitarios. Para llevar a cabo esta investigación se captará a dos poblaciones distintas que cumplan unos criterios de inclusión y se realizarán encuestas y entrevistas para su posterior análisis de datos.

Objetivos e hipótesis

Objetivos

Objetivo principal

El principal objetivo del estudio es determinar la efectividad de la asistencia integral tanto a los niños como a sus familias en la fase terminal de la enfermedad. De esta manera, se pretende verificar si los cuidados paliativos pediátricos son beneficiosos en el proceso de duelo.

Objetivos secundarios

- Determinar emociones y necesidades de los padres en los momentos finales de la vida de su hijo.
- Analizar el efecto de las intervenciones del personal sanitario de cuidados paliativos, en concreto de la enfermería.
- Verificar si el seguimiento post-éxitos de las familias por parte de los equipos sanitarios resulta beneficioso para la vivencia del duelo.
- Describir la adaptación y técnicas de afrontamiento de las familias a la vida tras la pérdida.

Hipótesis

El resultado esperado del análisis y comparación de las dos poblaciones es encontrar efectividad en las intervenciones del equipo de cuidados paliativos siendo beneficiosas para la superación del duelo de los padres, ya que permiten aumentar la calidad de vida de sus hijos en su enfermedad terminal y enfocan la pérdida desde otro punto de vista. En cambio, se sospecha que los padres que no reciben seguimiento por cuidados paliativos tienen más predisposición a vivir duelos complicados.

Por lo tanto, se plantean dos hipótesis a nivel estadístico de resultados:

- Ho/ hipótesis nula: niega la eficacia de los cuidados paliativos pediátricos en el afrontamiento del duelo de los padres.
- Ha/ hipótesis alternativa: afirma la eficacia de los cuidados paliativos pediátricos en el afrontamiento del duelo de los padres.

Metodología

Diseño del estudio

Tipo de estudio

El tipo de estudio a realizar es de carácter observacional analítico ya que se pretende comparar las experiencias de los distintos sujetos mediante la recogida de datos sin realizar ninguna intervención. A su vez es un estudio analítico de casos y controles ya que tenemos dos tipos de muestras. Los padres cuyos hijos recibieron seguimiento por la unidad de cuidados paliativos es el grupo “casos” ya que es el grupo contraste o de interés cuyas variables analizaremos y compararemos con el otro grupo o grupo “control”, es decir, con aquellos que no recibieron cuidados paliativos.

Será un estudio transversal ya que se recogerán los datos en un solo momento en el tiempo y no de manera longitudinal o cuyo estudio se desarrolle de manera evolutiva.

Duración del estudio

El estudio tendrá una duración de un año para que dé tiempo a los siguientes procesos:

- Captación de sujetos que cumplan criterios de inclusión y que deseen participar en el estudio.
- Firma de documentación de consentimiento aceptada por el Comité de Ética, así como de documentación de protección de datos.
- Complimentación de formularios.
- Realización de entrevistas individuales.
- Análisis de datos obtenidos.

Sujetos del estudio

Población diana

La población escogida para el estudio serán padres de niños oncológicos fallecidos que hayan sido ingresados, o que hayan recibido seguimiento por el equipo de CPP del Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, o por el equipo de oncología pediátrica del Hospital Gregorio Marañón. La muestra se divide en dos grupos de estudio escogidos de manera no probabilística por conveniencia, ya que se seleccionarán a los pacientes según ingresen de manera progresiva en ambos servicios y se dividirán de manera intencionada de la siguiente forma:

- Madres y padres de niños oncológicos fallecidos que hayan sido tratados en la Unidad de Cuidados Paliativos.
- Madres y padres de niños oncológicos fallecidos que no hayan sido tratados en la Unidad de Cuidados Paliativos.

Se utilizarán dos hospitales para coger cada una de las muestras. Por un lado, se escogerá el Hospital Universitario Niño Jesús ya que posee una unidad de CPP para hospitalización como para atención domiciliaria. De esta manera, se obtendrá un grupo de sujetos que hayan recibido cuidados paliativos. Por otro lado, se escogerán a los sujetos que no hayan recibido atención paliativa pero sí por servicios médicos del hospital en relación con la enfermedad oncológica pediátrica del Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Criterios de inclusión y de exclusión

Para el primer grupo de la muestra, es decir, para los padres de niños oncológicos fallecidos que hayan sido tratados en la Unidad de Cuidados Paliativos, encontraremos:

- Criterios de inclusión:
 - Haber sufrido la pérdida de un hijo debido a una enfermedad oncológica.
 - Debe haber pasado más de un año desde la pérdida.
 - Haber recibido seguimiento por parte del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos.
 - Padres con más de un hijo.
 - Padres de edades comprendidas entre 25 y 55 años.
 - Participación voluntaria y firma de consentimiento informado.

- Criterios de exclusión:

- Padres que no hayan recibido seguimiento por parte de cuidados paliativos.
- Padres que posean duelo patológico diagnosticado.
- Padres con hijo único que haya fallecido.

Para el segundo grupo de la muestra, es decir, para los padres de niños oncológicos fallecidos que no hayan sido tratados en la Unidad de Cuidados Paliativos, encontraremos:

- Criterios de inclusión:

- Haber sufrido la pérdida de un hijo debido a una enfermedad oncológica.
- Debe haber pasado más de un año desde la pérdida.
- No haber recibido seguimiento por parte del equipo interdisciplinar de cuidados paliativos.
- Padres que tengan más de un hijo.
- Padres de edades comprendidas entre 25 y 55 años.
- Participación voluntaria y firma de consentimiento informado.

- Criterios de exclusión:

- Padres que no hayan recibido seguimiento por parte de cuidados paliativos
- Padres que posean duelo patológico diagnosticado.
- Padres con hijo único que haya fallecido.

Tamaño muestral

Teniendo en cuenta que solo se utiliza un centro hospitalario de la Comunidad de Madrid, la muestra será aproximada de 50 participantes, para representar a ambos grupos por partes iguales.

Será importante tener en cuenta la posible aparición de sesgos en el estudio, por lo que se contará con un intervalo de confianza del 95%.

Variables

Para que ambas muestras no presenten sesgos que puedan modificar los resultados del estudio y por tanto el objetivo principal, es importante que ambos grupos tengan variedad en características sociodemográficas (tabla 3). Las variables son características de interés de la población y pueden ser de tipo cuantitativas, es decir expresadas en una unidad de medición, o cualitativas, que a diferencia de las anteriores no se pueden cuantificar.

NOMBRE VARIABLE	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	HERRAMIENTA DE RECOGIDA
Edad	Cuantitativa continua	Años	Formulario
Sexo	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Femenino - Masculino - No binario - Otros 	Formulario
Estado Civil	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Soltero/a - Casado/a - Divorciado/a - Viudo/a - Otros 	Formulario
Número de hijos	Cuantitativa numérica	<ul style="list-style-type: none"> - 2 - 3 - 4 o más 	Formulario
Nivel de estudios	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - Educación secundaria obligatoria - Bachillerato - Formación profesional - Estudios universitarios 	Formulario
Ocupación laboral	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Trabajo actual - Sin trabajo 	Formulario
Estatus económico/ Ingresos medios	Cuantitativa continua	<ul style="list-style-type: none"> - < 1000 € / mes - 1000-1500 €/ mes - 1500-2000 €/mes - > 2500 €/ mes 	Formulario
Religión	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Cristianismo - Budismo - judaísmo - Islam - Ateo - Agnóstico - Otros 	Formulario

Tabla 3. Resumen de las variables sociodemográficas de estudio. Elaboración propia

Además, se tendrán en cuenta también las siguientes variables (tabla 4) para la división de los grupos y el análisis de las respuestas en las preguntas abiertas.

NOMBRE VARIABLE	TIPO VARIABLE	CATEGORÍA	HERRAMIENTA DE RECOGIDA
Tiempo transcurrido desde el inicio de la enfermedad de su hijo hasta su pérdida	Cuantitativa continua	<ul style="list-style-type: none"> - 0-6 meses - 6-12 años - 1-2 años - >2 años 	Formulario
Tiempo transcurrido desde la pérdida	Cuantitativa continua	<ul style="list-style-type: none"> - 1 año- 2 años - > 2 años 	Formulario
Seguimiento por Unidad de Cuidados Paliativos	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Formulario
Fallecimiento del niño en hospital	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Formulario
Fallecimiento del niño en domicilio	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Formulario
Fallecimiento con sedación paliativa	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Formulario
Seguimiento por parte del equipo interdisciplinar de paliativos post-éxitus	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Formulario
Conocimiento previo sobre los cuidados paliativos	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> - Sí - No 	Entrevista
Grado de conformidad con la información recibida por parte de los sanitarios	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - 1: malo - 2: regular - 3: bueno - 4: muy bueno - 5: excelente 	Entrevista
Grado de satisfacción con el apoyo recibido del personal sanitario	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - 1: malo - 2: regular - 3: bueno - 4: muy bueno - 5: excelente 	Entrevista

Grado de satisfacción del trato del personal de enfermería	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - 1: malo - 2: regular - 3: bueno - 4: muy bueno - 5: excelente 	Entrevista
Descripción de las técnicas de afrontamiento para la pérdida	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - 1: malo - 2: regular - 3: bueno - 4: muy bueno - 5: excelente 	Entrevista
Descripción continuidad de contacto con el personal	Cualitativa ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - 1: malo - 2: regular - 3: bueno - 4: muy bueno - 5: excelente 	Entrevista

Tabla 4. Resumen 2 de las variables de estudio. Elaboración propia

Procedimiento de recogida de datos

Las variables que contiene el estudio se recogerán mediante cuestionarios que contienen preguntas de respuestas cerradas, presentes en el Anexo 5. Cada formulario deberá ser rellenado por cada participante del estudio.

Para la recogida de datos es necesario captar al número suficiente de participantes para desarrollar el estudio. Para ello, el investigador, informará a los familiares durante su estancia en el hospital sobre el proyecto y posteriormente se accederá a través de los datos registrados de la historia clínica y se consultarán los datos de aquellos familiares que cumplan requisitos y que estén interesados en participar, tanto de las unidades de CPP del hospital como de las unidades de oncología pediátrica.

Una vez escogidos, se finalizará la selección mediante la firma del consentimiento informado. El consentimiento informado es un proceso de comunicación transmitido de forma verbal y reflejado a través de un documento escrito en el que se garantiza la información necesaria para que los sujetos aseguren su participación de manera autónoma y voluntaria.

Además, se facilitará una hoja informativa de los detalles de la finalidad del estudio (anexo 3) cuya lectura será obligatoria antes de la firma del consentimiento informado.

Se concertarán varios días para la realización de las entrevistas, para que los participantes tengan disponibilidad horaria. Antes de comenzar la entrevista se repartirán los formularios de recogida de datos y variables requeridas. Será realizada por un investigador en una consulta del Hospital Niño Jesús o del Hospital Gregorio Marañón, para facilitar la cercanía y el respeto a la intimidad de los padres.

El investigador deberá presentarse y crear un clima cálido para facilitar la explicación de los padres, así como tener las habilidades de escucha necesarias. La entrevista constará de preguntas que alternen posibilidad de respuesta abierta, así como otras con opción de respuesta cerrada. Las de respuesta cerrada se realizan para categorizar de manera más fácil las respuestas de los sujetos y facilitar el posterior análisis de datos. Sin embargo, estas preguntas se realizan en la entrevista para facilitar la concreción con respuestas abiertas para responder a los objetivos iniciales que plantea el estudio (anexo 6). Las entrevistas serán grabadas para facilitar la recopilación de las respuestas posteriormente y también para evitar interrumpir el proceso comunicativo entre el investigador y los entrevistados.

Fases del estudio

El estudio está dividido en cuatro fases cuya duración total será de 6 meses. Cada fase presenta una duración aproximada necesaria para alcanzar los objetivos de cada etapa del estudio. Dichas fases se distribuyen de manera cronológica desde el inicio de la idea hasta su publicación. Por lo tanto, las etapas son: fase conceptual, fase metodológica, fase empírica y fase analítica.

- 1) Fase conceptual: tendrá una duración de tres meses. En esta fase se realiza el diseño del estudio que consta de los siguientes puntos:
 - Identificación de la pregunta de investigación: en este caso, la necesidad de responder al objetivo principal, es decir, conocer las vivencias del duelo de padres de niños oncológicos y diferenciar los que a su vez recibieron cuidados paliativos.
 - Búsqueda bibliográfica sobre el tema principal del estudio: revisión de fuentes y bases de datos científicas sobre la mortalidad del cáncer infantil y la necesidad de cuidados paliativos pediátricos. Por otro lado, se investigará sobre las intervenciones de enfermería como parte del equipo interdisciplinar de paliativos y su efecto en el duelo de los padres por la pérdida.
 - Fundamentación del objetivo de estudio, así como realización de la hipótesis. La justificación del estudio para continuar hacia el desarrollo de la siguiente fase.
- 2) Fase metodológica: tendrá una duración de dos meses. En esta fase se llevará a cabo el diseño del estudio observacional. La fase metodológica consta de los siguientes puntos:
 - Elección del tipo de estudio: en este caso se utiliza la metodología observacional analítica ya que se comparará a dos poblaciones, sin que intervenga de ninguna manera el investigador.
 - Desarrollo de los apartados de la metodología y diseño de la fase empírica: selección de variables y recogida de datos, desarrollo de criterios de inclusión y de exclusión de la población diana, cálculo del tamaño muestral, etc.
- 3) Fase empírica: tendrá una duración de un mes. En esta fase se desarrolla la fase metodológica y se pone en práctica la recogida de datos.

- Cumplimentación de formularios
- Realización de entrevistas.

4) Fase analítica: tendrá una duración de dos meses. Esta fase analizará los resultados de los participantes y presentará los siguientes objetivos antes de publicar el estudio a la comunicación científica:

- Interpretación de los datos.
- Redacción de las conclusiones.
- Verificación o no de la hipótesis.

Por último, se procederá a la publicación del proyecto.

A continuación, se muestra un cronograma que resume las fases de manera visual y la duración total del estudio.

FASES	1er mes	2º mes	3er mes	4º mes	5º mes	6º mes	7º mes	8º mes
1. CONCEPTUAL								
Pregunta de investigación								
Búsqueda bibliográfica								
Fundamentación de objetivos								
2. METODOLÓGICA								
Elección tipo de estudio								
Desarrollo de apartados								
3. EMPÍRICA								
Cumplimentación de formularios								
Realización de entrevistas								
4. ANALÍTICA								
Interpretación de los datos								
Redacción de las conclusiones								
Verificación o no de la hipótesis								

Análisis de datos

El análisis de resultados se realizará una vez se obtengan la recogida de datos completa, tanto de los formularios como las grabaciones de las entrevistas. Para el manejo más cómodo de las variables se trasladarán a la plataforma Excel. Además, se utilizará el programa "IBM SPSS Statistics versión 22.0", en el que se realizará el estudio comparativo de ambos grupos.

En primer lugar, debemos separar los tipos de variables. Como se refleja anteriormente, la mayoría de las variables, son de tipo cualitativo exceptuando cuatro: la edad, el número de hijos, el estatus económico y el tiempo transcurrido desde la pérdida. Para poder extrapolar los resultados obtenidos de las variables, es fundamental calcular el Intervalo de Confianza (IC), es decir, conocer y evaluar la precisión con la que la variable ha sido estimada para el grupo de estudio y demostrar así las relaciones de causalidad.

Para el estudio del grado de asociación de las variables cualitativas se utilizará la prueba estadística Chi-cuadrado, ya que permitirá comparar los resultados de la relación entre las dos variables y confirmar si son independientes unas de otras o, por lo contrario, observar si son dependientes las unas de las otras.

Por último, se compararán estos resultados con los estudios previos consultados para redactar las conclusiones o novedades halladas y se procederá a la confirmación de la hipótesis nula, es decir, que no se encuentre relación en este caso en que los cuidados paliativos pediátricos influyan en el afrontamiento del duelo parental, o de la hipótesis alternativa que afirme la relación positiva entre los cuidados paliativos pediátricos y el afrontamiento.

Aspectos éticos

Este proyecto observacional deberá ser revisado por un Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) en los que se aseguren los siguientes principios éticos fundamentales de beneficencia, no maleficencia, respeto a la autonomía y de la justicia. A través de la Ley nacional 14/2007 de 3 de julio de Investigación Biomédica, se aplicarán las medidas necesarias para garantizar la seguridad de los participantes.

Por esa razón, es necesario un consentimiento informado (anexo 4) en el que, como se mencionaba anteriormente, garantice la participación autónoma de los sujetos protagonistas de estudio y la determinación libre de sus decisiones. Debe ser un proceso gradual y continuado en el que se resuelvan todas las dudas necesarias de los participantes, no solo al aceptar participar en el estudio, sino también durante la ejecución del diseño del mismo. No obstante, es importante saber que únicamente deberán ser informados por el investigador principal del estudio ya que proporcionará información veraz además del documento de la hoja informativa (ANEXO 5). Del mismo modo, es importante también para delimitar el campo de actuación de los investigadores del estudio ya que, como sujetos capaces de decidir de manera autónoma, pueden decidir los límites de su participación.

El estudio debe ser revisado éticamente ya que además se apoya en normas legislativas del marco jurídico español. En relación con el consentimiento informado es importante señalar la Ley 41/2002 de la Autonomía del Paciente que recoge los requisitos necesarios para la elaboración del documento escrito y también para el uso de la documentación clínica pertinente.

Por otro lado, es importante asegurar el anonimato de los sujetos en la publicación del estudio, además de no ser específicos con datos personales en la utilización de las respuestas para el análisis de datos. Por esa razón, se seguirá el Reglamento General de Protección de Datos y garantía de los derechos digitales de la Unión Europea, es decir, a la Ley Orgánica 3/2018. A efectos del cumplimiento de la ley, se debe custodiar los formularios y las grabaciones de los audios de la entrevista bajo supervisión del investigador y garantizar la confidencialidad de los datos de carácter personal.

Limitaciones del estudio

Una vez realizado el planteamiento y diseño del estudio, es importante destacar sus limitaciones, ya que presenta barreras de validez externa y también de validez interna.

Por un lado, las limitaciones de validez externa se encuentra el tamaño muestra, ya que, al ser un grupo de estudio pequeño, focalizado en un único centro hospitalario de la Comunidad de Madrid, podemos encontrar dificultad para obtener el número final de participantes y que no concluya de manera correcta como población significativa de objeto de la investigación. Las pérdidas de participantes se pueden encontrar en el proceso de búsqueda debido a los criterios de inclusión y exclusión o incluso, una vez comenzado el estudio, por abandono de este. Sin embargo, el estudio requiere de estos criterios de elección de la población para evitar posibles sesgos, así como un número razonable de participantes para poder alcanzar el objetivo de manera realista. Además, al tratarse de dos hospitales grandes de la Comunidad de Madrid y no ser multicéntrico, los resultados del estudio pueden limitar su aplicación solo a centros hospitalarios con niveles asistenciales de estas características.

En segundo lugar, se encuentran limitaciones de validez interna en la ejecución del proyecto, como por ejemplo la negativa de los participantes a contestar de manera extensa las preguntas de la entrevista debido a que puede resultar doloroso recordar esos momentos. De esa manera se podrían identificar sesgos en la clasificación de la población.

Por último, al llevarse a cabo en dos centros hospitalarios distintos, podemos encontrar problemas a la hora de captar a los sujetos del estudio debido a que dependemos del personal de cada servicio para informar a los pacientes del estudio. Por esa razón, el investigador debe asegurarse de informar correctamente a todo el equipo o encargarse personalmente de informar a los pacientes en ambos centros.

Bibliografía

1. Chavarro CA, Triana LF, García X. Cuidado paliativo pediátrico. Rev Soc Colomb Pediatr Pueric. 2017;50(4) :82-89. Disponible en: <https://doi.org/10.14295/pediatr.v50i4.89>
2. Suárez Rodríguez E, García Fernández T. Cuidados paliativos pediátricos. Desde la perspectiva enfermera. Npunto. 2020 ;123(123):1-123. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/5e42bd0fd92ce5e417bcaee078NPvolumen23-42-63.pdf>
3. World health Organization [Internet]. Madrid: who.int; 2021 [actualizada 13 de diciembre de 2021; acceso 10 de noviembre de 2021]. Childhood cancer. Disponible en: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer-in-children>
4. Catá del Palacio E, Hernández García P, Martino Alba R, Muñoz Mellado A, Navarro Vilarrubí S, Palomares Delgado M, et al. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad; 2014 [acceso 2 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/ca/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01>
5. Cheng BT, Rost M, De Clercq E, Arnold L, Elger BS, Wangmo T. Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. Cancer Med. 2019;8(1):3-12. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6346252/pdf/CAM4-8-3.pdf>
6. World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. [Internet]. Madrid: World health Organization; 2021 [acceso 2 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347370/9789240025271-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
7. Pedpal.com, Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos [Internet]. Madrid: Pedpal.org; 2022- [actualizada en 2022, acceso diciembre de 2021]. Disponible en: <https://www.pedpal.es/site/>
8. Muñoz López A, Pardo Romanguera E, Peris Bonet R, Saya Sánchez N, Valero Poveda S. Registro Español de Tumores Infantiles (RETI-SHOP). [Internet]. Valencia: Sociedad española de hematología y oncología pediátrica, Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e igualdad, Universidad de Valencia; 2017 [acceso enero de 2022]. Disponible en: https://www.uv.es/rnti/pdfs/Informe_RETI-SEHOP_1980-2016.pdf

9. Wiener L, McConnell DG, Latella L, Ludi E. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. *Palliat Support Care*. 2013;11(1):47-67. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437238/pdf/nihms-382018.pdf>
10. Oviedo Soto SJ, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. *Enferm Glob*. 2009; 2013(15):1-9. Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/50381>
11. Bustos C, Ligia M. La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2007; 36(2): 332-39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80636212>
12. Linder LA, Hooke MC. Symptoms in Children receiving Treatment for cancer-Part II: pain, sadness and symptom clusters. *J Pediatr Hematol Oncol Nurs*. 2019; 36(4) 262-79. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7197222/>
13. Campos Palomo A, Campos Palomo L. Introducción a las técnicas de comunicación terapéuticas y no terapéuticas en enfermería. *Rev Esp Comun Salud*. 2012;3(2): 133-46. Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3378/2030>
14. Abellón Ruiz J, Celdrán Baños AI, Manzanares Lázaro JA, Satorres Ramis B, Subiela García JA. La importancia de la Escucha Activa en la intervención Enfermera. *Enferm Glob*. 2014(34):276-92. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n34/administracion4.pdf>
15. Organización Panamericana de la Salud. Serie Calidad de Vida para Niños y Niñas con Cáncer Módulos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. [Internet]. Washington: Organización Mundial de la Salud; 2021 [acceso el 19 de enero de 2022]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55237/OPSNMHNVcvn8210040_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
16. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62(S5):829-33. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26700928/>
17. Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services following the death of a child: A mixed study review. *Palliat Med*. 2015; 29(3) 193-210. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25395578/>

18. López-Sierra HE, Rodríguez-Sánchez J. The supportive roles of religion and spirituality in end-of-life and palliative care of patients with cancer in a culturally diverse context: a literature review. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015;9(1):87-95. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25588205/>
19. Babero J, Bayés R, Benito E, Busquet X, Gabarró T, Giró RM, et al. El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados paliativos; 2016 [acceso 20 de enero de 2021]. Disponible en: http://www.secpal.com/%5CDocumentos%5CBlog%5Carchivo_9.pdf
20. Paciente pediátrico y cuidados paliativos [Internet]. Madrid: Sociedad Española de Cuidados Paliativos; 2021 [acceso 17 de enero de 2021]. De Martín Rodrigo JM, Gabaldón Fraile S, Trias Jover M, Gascón Romero J. Disponible en: <https://www.secpal.com/PACIENTE-PEDIATRICO-Y-CUIDADOS-PALIATIVOS>
21. Thienprayoon R, Grosseohme D, Humphrey L, Pestian T, Frimpong-Manso M, Malcolm H, et al. "There's Just No Way to Help, and They Did." Parents Name Compassionate Care as a New Domain of Quality in Pediatric Home-Based Hospice and Palliative Care. *J palliat Med*. 2020; 23(6):767-76. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31880492/#:~:text=and%20Palliative%20Care-,%22There's%20Just%20No%20Way%20to%20Help%2C%20and%20They%20Did.,doi%3A%2010.1089%2Fjpm>.
22. Lichtenthal WG, Roberts KE, Catarozoli C, Schofield E, Holland JM, Fogarty JJ, et al. Regret and unfinished business in parents bereaved by cancer: A mixed methods study. *Palliat med*. 2020; 34(3):367-377. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32020837/>
23. Gil-Juliá B, Bellver A, Ballester R. Duelo: evaluación, diagnóstico y tratamiento. *Psicooncología*. 2008; 1(5):103-106. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0808130103A>
24. Peiró Ballestín G, Solanas CC, Cordellat AB. El duelo en la pérdida de un hijo. [Internet]. Valencia: Departamento de psicología básica, clínica y psicobiología Universitar Jaume, Unidad de psicología clínica Consorcio Hospital General Universitario, Servicio de oncología médica Consorcio Hospital General universitario; 2006 [acceso el 19 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manuales/duelo/duelo09.pdf>

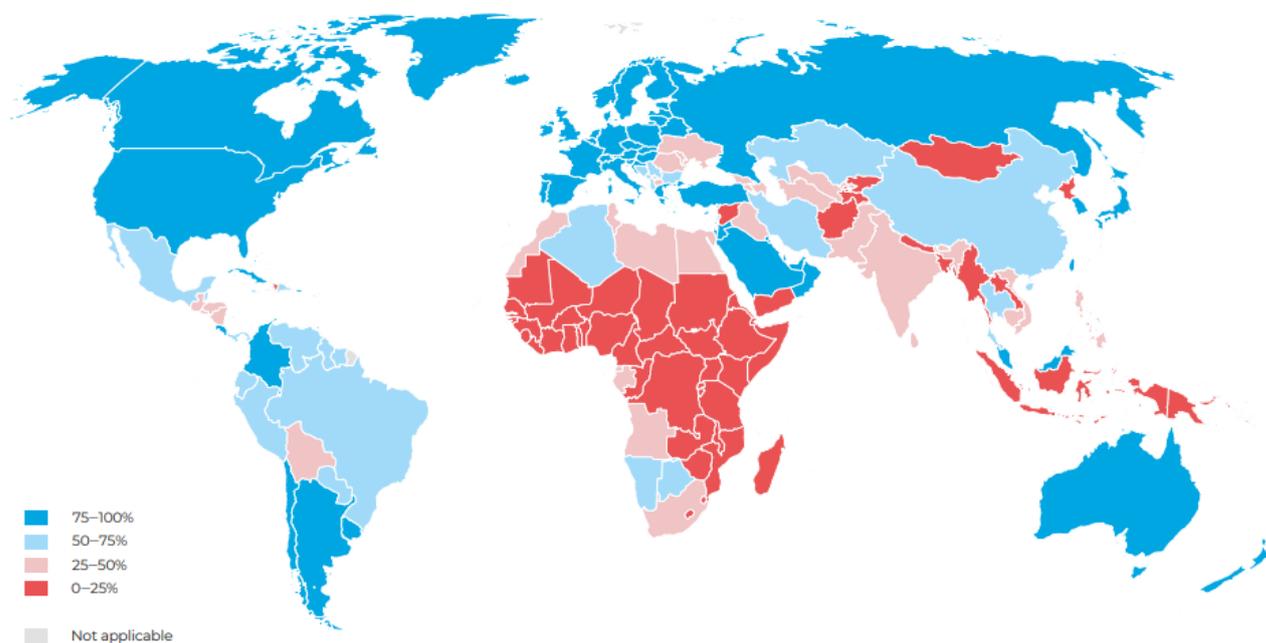
25. Miaja Ávila M, Moral de la Rubia J. El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología* 2013; 10(1):109-130. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/41951>
26. Díaz Curiel J. Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.*, 2011; 31 (109), 93-107. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/07.pdf>
27. Heather Herdman, NANDA International, Kamitsuru S. Diagnósticos enfermeros, Definiciones y clasificación 2021-2023. 12.^a ed. Madrid, Elsevier: 2021.
28. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, Deben LMA, Fahner JC, Van Den Hoogen A, et al. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliat Care*. 2020; 19(1):28 Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32164668/>
29. Berrett-Abebe J, Levin-Russman E, Gioiella ME, Adams JM. Parental experiences with a hospital-based bereavement program following the loss of a child to cancer. *Palliat Support Care*. 2017; 15(3):348-58. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27819204/>

Anexos

Anexo 1: Datos de supervivencia de niños con cáncer por países.

World Health Organization. CureAll framework: WHO global initiative for childhood cancer: increasing access, advancing quality, saving lives. [Internet]. Madrid: World health Organization; 2021 [acceso 2 de diciembre de 2021]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/347370/9789240025271-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Figure 6. Estimated childhood cancer 5-year net survival by country (2015–2019)



Anexo 2: Escala de Prigerson

Díaz Curiel J. Estudio de variables asociadas a la psicoterapia grupal en los procesos de duelo patológico. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq. 2011; 31 (109), 93-107. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/07.pdf>

ESCALA DE PRIGERSON

Por favor, ponga una cruz en la opción que mejor describa su experiencia tras la muerte de su familiar.

	SIEMPRE	A MENUDO	ALGUNAS VECES	RARAS VECES	NUNCA
1. Pienso tanto en la persona que ha fallecido, que me resulta difícil hacer las cosas como las hacía normalmente.					
2. Los recuerdos de la persona que murió me trastoran					
3. Siento que no puedo aceptar la muerte de la persona fallecida					
4. Anhele a la persona que murió					
5. Me siento atraído por los lugares y las cosas relacionadas con la persona fallecida					
6. No puedo evitar sentirme enfadado con su muerte					
7. No me puedo creer que haya sucedido					
8. Me siento aturdido por lo sucedido					
9. Desde que él/ella murió me resulta difícil confiar en la gente					
10. Desde que él/ella murió me siento como si hubiera perdido la capacidad de preocuparme de la gente o me siento distante de las personas que me preocupaban					
11. Me siento solo/a la mayor parte del tiempo desde que él/ella ha muerto					
12. Siento dolores en la misma zona del cuerpo o tengo algunos de los síntomas que sufría la persona que murió					
13. Me tomo la molestia de desviarme de mi camino para evitar los recuerdos de la persona que murió					
14. Siento que la vida esta vacía sin la persona que murió					
15. Escucho la voz de la persona fallecida hablándome					
16. Veo a la persona que murió de pie delante de mí					
17. Siento que es injusto que yo viva mientras él/ella ha muerto					
18. Siento amargura por la muerte de esta persona					
19. Siento envidia de otras personas que no han perdido a nadie cercano					

Anexo 3: “Hoja informativa sobre el proyecto de investigación observacional sobre el duelo de padres de niños oncológicos relacionado con cuidados paliativos pediátricos”

Estimado usuario,

Nos dirigimos a usted para explicarle la finalidad del estudio “Proyecto de investigación observacional sobre el duelo de padres de niños oncológicos relacionado con cuidados paliativos pediátricos”. Con este proyecto se pretenden conocer cómo ustedes percibieron la atención de los equipos sanitarios durante la enfermedad de su hijo y si tuvieron relación directa en su posterior vivencia en el duelo de la pérdida. Este estudio pretende mejorar la calidad asistencial y conocer si servicios como los cuidados paliativos pediátricos mejoran la disposición parental para avanzar en el afrontamiento la pérdida.

Por esa razón es necesario que rellenen de manera individual un formulario con variables importantes para la posterior comparación de resultados. A continuación, se realizarán entrevistas individuales a cada pareja o de manera individual si así lo prefieren. Para la recogida de los datos descriptivos sobre su experiencia rellenarán un formulario para agilizar el proceso, pero creemos que es conveniente concertar la entrevista para generar un ambiente más cómodo para ustedes y expresar de manera verbal lo que crean necesario. Durante la entrevista, únicamente estará presente Marina Montoro Cabezas investigadora principal del estudio. Es importante que conozcan que las entrevistas serán grabadas por audio y serán posteriormente custodiadas y hasta la finalización del estudio como indica la normativa del Reglamento General de Protección de Datos y garantía de los derechos digitales de la Unión Europea, es decir, a la Ley Orgánica 3/2018. Por lo tanto, el trato de las respuestas de la entrevista, de los formularios, así como los datos clínicos de su persona serán de uso confidencial y exclusivo para la realización del estudio.

Por otro lado, es importante que conozca que según la Ley 41/2022 la Ley Orgánica 41/2022, del 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente ampara su derecho a decidir de manera libre su participación en el estudio, así como a abandonar sin ningún tipo de repercusiones si así lo cree conveniente. Por este motivo, se proporciona un documento adjunto que sirve de consentimiento informado en el que acepta participar en el estudio de manera voluntaria.

El estudio ha sido aprobado por el Comité de Ética de Investigación Clínica (CEIC) por lo que una vez desarrollado el proyecto entero cuya duración aproximada será de ocho meses, se publicará en la comunidad científica con el fin de mejorar como profesionales y beneficiar, en la medida de lo posible a personas que se encuentren en situaciones parecidas.

De este modo, el investigador queda a su disposición para cumplimentar cualquier información que necesite.

Muchas gracias por su tiempo.

Atentamente,

Firma del investigador.

Anexo 4: Consentimiento informado

Estimado usuario,

El siguiente documento de obligada cumplimentación para participar en el estudio, consta de dos partes.

En primer lugar, se le informa de que el estudio, aceptado por un Comité de ética de investigación científica, se basa en el desarrollo de la Ley Orgánica 41/2022, del 14 de noviembre básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como en la Ley Orgánica 15/1999, del 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.

De esta manera la recogida de datos personales será destinada únicamente para uso del estudio y análisis de datos. Serán custodiados por el investigador desde el principio del estudio como único responsable de cumplir con la legislación vigente.

Con este presente y con la información adicional del documento “Hoja informativa sobre el Proyecto de investigación observacional sobre el duelo de padres de niños oncológicos relacionado con cuidados paliativos pediátricos” concluye que:

- Comprendo los objetivos del estudio, así como su metodología.
- He recibido información necesaria sobre los beneficios y riesgos del estudio.
- Entiendo los requisitos legales de confidencialidad y privacidad.
- Acepto de manera voluntaria la participación en este estudio.

Por todo lo anterior, yo, con
DNI..... y a fecha...../.../..... doy mi consentimiento de forma voluntaria aceptando conocer la información necesaria sobre el estudio y conociendo su finalidad así como todos mis derechos.

Firma del participante:

Firma del investigador:

Anexo 5: Formulario

Nombre del participante:

DNI:

Estimado participante,

La presente hoja de recogida de datos es de necesario cumplimiento para la realización del estudio. Para contestarla tiene dos opciones:

- Señale con una cruz de la siguiente manera:



- Escriba si lo cree necesario o cuando se le indique en el apartado de “comentarios” u “otros”

Preguntas:

VARIABLE	RESPUESTA
Edad	Años:
Sexo	Femenino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> No binario <input type="checkbox"/> Otros:
Estado Civil	Soltero/a <input type="checkbox"/> Casado/a <input type="checkbox"/> Divorciado/a <input type="checkbox"/> Viudo/a <input type="checkbox"/> Otros:
Número de hijos	2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 o más <input type="checkbox"/>

<p>Nivel de estudios</p>	<p>Educación secundaria obligatoria <input type="checkbox"/></p> <p>Bachillerato <input type="checkbox"/></p> <p>Formación profesional <input type="checkbox"/></p> <p>Estudios universitarios <input type="checkbox"/></p> <p>Otros:</p>
<p>Ocupación laboral</p>	<p>Trabajo actual <input type="checkbox"/></p> <p>Sin trabajo <input type="checkbox"/></p> <p>Comentarios (opcional):</p>
<p>Estatus económico/ Ingresos medios</p>	<p>< 1000 € / mes <input type="checkbox"/></p> <p>1000-1500 €/ mes <input type="checkbox"/></p> <p>1500-2000 €/mes <input type="checkbox"/></p> <p>> 2500 €/ mes <input type="checkbox"/></p> <p>Comentarios (opcional):</p>
<p>Religión</p>	<p>Cristianismo <input type="checkbox"/></p> <p>Budismo <input type="checkbox"/></p> <p>Judaísmo <input type="checkbox"/></p> <p>Islam <input type="checkbox"/></p>

	Ateo <input type="checkbox"/> Agnóstico <input type="checkbox"/> Otros:
Tiempo transcurrido desde el inicio de la enfermedad hasta la pérdida	0-6 meses <input type="checkbox"/> 6-12 años <input type="checkbox"/> 1-2 años <input type="checkbox"/> >2 años <input type="checkbox"/>
Tiempo transcurrido desde la pérdida	1 año- 2 años <input type="checkbox"/> > 2 años <input type="checkbox"/> Comentarios (opcional):
Seguimiento por Unidad de Cuidados Paliativos	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Comentarios (opcional):
Fallecimiento del niño en hospital	Sí <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>

	Comentarios (opcional):
<p align="center">Fallecimiento del niño en domicilio</p>	<p>Sí <input type="checkbox"/></p> <p>No <input type="checkbox"/></p> <p>Comentarios (opcional):</p>
<p align="center">Fallecimiento con sedación paliativa</p>	<p>Sí <input type="checkbox"/></p> <p>No <input type="checkbox"/></p> <p>Comentarios (opcional):</p>
<p align="center">Seguimiento por parte del equipo interdisciplinar de paliativos post-éxitus</p>	<p>Sí <input type="checkbox"/></p> <p>No <input type="checkbox"/></p> <p>Comentarios (opcional):</p>

Muchas gracias por su tiempo.

Anexo 6: GUIÓN ENTREVISTA PARA EL INVESTIGADOR

Recordatorio de aspectos a cumplimentar antes de comenzar la entrevista:



Las preguntas serán con opción de respuesta abierta y cerrada. En las preguntas de respuesta cerrada, el entrevistador pedirá al participante que conteste valorando del 1 al 5, siendo cada número la siguiente respuesta: **1=malo/ 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente**. No obstante, siempre se dará la opción de desarrollar más la respuesta con discurso libre.

Estas a su vez, serán distintas según si el participante formó parte de una atención a su hijo y a su proceso de enfermedad por cuidados paliativos o no.

MODELO DE PREGUNTAS PARA PADRES CON CUIDADOS PALIATIVOS CUIDADOS PALIATIVOS (HOSPITAL NIÑO JESÚS):

- 1) ¿Cuándo comenzó el seguimiento por cuidados paliativos y qué concepción tenía sobre ellos?
 - 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta

- 2) A medida que avanzaba la enfermedad, ¿cómo describiría la calidad de la información que recibía por parte del equipo sanitario?
 - 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta

- 3) ¿Cuáles eran sus principales preocupaciones a medida que se acercaba el final de la vida de su hijo?
 - Respuesta abierta

- 4) ¿Cómo describiría el apoyo ofrecido por el personal sanitario y equipo integral de cuidados paliativos?
 - 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta

- 5) Si pudiera describir su relación con el equipo de enfermería, ¿cómo definiría su papel dentro del equipo y sus intervenciones a lo largo de la enfermedad, tanto en la relación con su hijo como con usted?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 6) Durante el proceso comunicativo y en concreto con los profesionales de enfermería, ¿qué percibió como puntos positivos y qué echó en falta en su atención?
- Respuesta abierta
- 7) ¿Cómo describiría sus técnicas personales de afrontamiento para la pérdida? A pesar del dolor inevitable, ¿cree que los cuidados paliativos han ayudado a asimilar de mejor manera, en la medida de lo posible el fallecimiento?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 8) Una vez falleció su hijo y en el caso de que recibiera seguimiento por el equipo de cuidados paliativos, ¿de qué manera mantuvo el contacto? ¿Cómo describiría la continuidad del contacto en relación con la evolución de su duelo personal?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 9) En el proceso de duelo, después de un año desde la pérdida, ¿en qué punto cree que se encuentra ahora mismo? ¿Qué dificultades encuentra?
- Respuesta abierta

MODELO DE PREGUNTAS PARA PADRES SIN CUIDADOS PALIATIVOS (HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN):

- 1) Durante el proceso de enfermedad, ¿se le habló de la existencia de los cuidados paliativos? ¿Qué concepción tiene sobre ellos?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 2) ¿Cree que a pesar de mantener el tratamiento curativo hubiera sido beneficioso para el cuidado de su hijo?

- Respuesta abierta
- 3) A medida que avanzaba la enfermedad, ¿cómo describiría la calidad de la información que recibía por parte del equipo sanitario?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 4) ¿Cuáles eran sus principales preocupaciones a medida que se acercaba el final de la vida de su hijo?
- Respuesta abierta
- 5) ¿Cómo describiría el apoyo del personal sanitario?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 6) Si pudiera describir su relación con el equipo de enfermería, ¿cómo definiría su papel dentro del equipo y sus intervenciones a lo largo de la enfermedad, tanto en la relación con su hijo como con usted?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 7) Durante el proceso comunicativo y en concreto con los profesionales de enfermería, ¿qué percibió como puntos positivos y qué echó en falta en su atención?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 8) ¿Cómo describiría sus técnicas personales de afrontamiento para la pérdida? A pesar del dolor inevitable, ¿cree que los profesionales sanitarios han ayudado a asimilar de mejor manera, en la medida de lo posible el fallecimiento?
- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
 - Respuesta abierta
- 9) Una vez falleció su hijo, ¿recibió algún tipo de seguimiento por parte del equipo sanitario? En el caso de que sí, ¿Cómo describiría la continuidad del contacto en relación con la evolución de su duelo personal? En el de que no, ¿cree que hubiera sido positivo?

- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
- Respuesta abierta

10) En el proceso de duelo, después de un año desde la pérdida, ¿en qué punto cree que se encuentra ahora mismo? ¿Qué dificultades encuentra?

- 1=malo / 2=regular/ 3=bueno/ 4= muy bueno/ 5=excelente.
- Respuesta abierta

