



Universidad  
del País Vasco

Euskal Herriko  
Unibertsitatea

MEDIKUNTZA  
ETA ERIZAINZAKO  
FAKULTATEA  
FACULTAD  
DE MEDICINA  
Y ENFERMERÍA

**ERIZAINZAKO GRADUA**

**GIPUZKOA**

**GRADO EN ENFERMERIA**

Curso 2018/ 2019

AFRONTAMIENTO DEL DUELO:

ESTRATEGIAS PARA LAS ENFERMERAS ONCOLÓGICAS PEDIÁTRICAS

Nerea Macías Valín



**GIPUZKOAKO CAMPUSA**

CAMPUS DE GIPUZKOA

Begiristain doktorea, 105

20014 Donostia

Gipuzkoa

T: 943.018.000

F: 943.017.330



## RESUMEN

El cuidado paliativo pediátrico se define como una asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Las necesidades de los niños y sus familiares son a menudo intensas y prevalecen dentro de un ambiente de continua incertidumbre, dudas y miedo a morir. Para los equipos de profesionales de la salud, principalmente para el de enfermería, es un verdadero desafío ya que deben permanecer junto al paciente a tiempo completo. En la oncología pediátrica existe un alto riesgo de vulnerabilidad entre las enfermeras. Éstas viven habitualmente la pérdida de sus pacientes y el no afrontar correctamente la muerte de éstos, les conlleva alto riesgo de padecer el Síndrome de Burnout (SB).

Este trabajo es una revisión narrativa cuyo objetivo general es identificar las diferentes estrategias que favorezcan el afrontamiento del duelo en las enfermeras oncológicas pediátricas (EOP) como prevención al SB. Para ello, por un lado se va a analizar el impacto emocional en las EOP en situaciones de pacientes terminales y por otro lado, se va a conocer la relación entre el duelo y el SB.

Sentimientos negativos como la frustración, impotencia, ira, dolor, pena y deterioro del estado de ánimo destacan entre las EOP. Se reconoce un porcentaje alto de riesgo de SB en la oncología pediátrica.

Se concluye que estrategias como la auto-expresión entre el equipo favorece el afrontamiento del duelo y mejora el impacto emocional. Además, el apoyo psicológico formal y sesiones de educación por parte de las organizaciones generan una capacitación mayor acerca de los factores asociados al duelo y el dolor ayudando a disminuir la ansiedad y a reducir el riesgo de padecer SB.

**Palabras clave:** *enfermería pediátrica, enfermería oncológica, duelo, estrategias, impacto emocional, Burnout*



# ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS .....	4
2.1. Objetivo general .....	4
2.2. Objetivos específicos.....	4
3. METODOLOGÍA.....	4
4. RESULTADOS .....	6
4.1. Resultados de búsqueda.....	6
4.2. Desarrollo.....	13
4.2.1. Impacto emocional en las EOP en situaciones de pacientes terminales. ...	13
4.2.2. Relación entre el duelo y el SB en las EOP.....	15
4.2.3. Estrategias que favorecen el afrontamiento del duelo en las EOP como prevención del SB.....	17
5. DISCUSIÓN.....	24
6. CONCLUSIONES.....	25
7. REFLEXIÓN PERSONAL .....	26
8. BIBLIOGRAFIA.....	29
ANEXO 1. Inventario de Bournout de Maslach (MBI).....	32
ANEXO 2. Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte (SB). .....	33

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Palabras clave y términos DECS y MeSH. Fuente: Elaboración propia.....	5
Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: Elaboración propia.....	5
Tabla 3: Resultados de las búsquedas bibliográficas en las bases de datos. Fuente: Elaboración propia.....	9
Tabla 4: Clasificación de los artículos en relación a los objetivos. Fuente: Elaboración propia. ....	12

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Pirámide Haynes. ....	12
--------------------------------------	----

# 1. INTRODUCCIÓN

Hoy en día, la medicina moderna se basa en la curación de las enfermedades y en la prolongación de la vida, por lo que la muerte es considerada como un fracaso. A pesar del avance de la medicina, uno de cada cinco niños con cáncer morirá de su malignidad y cada vez hay más. Si ya en adultos el fallecimiento es duro y doloroso, en niños, este sentimiento se transforma y es más complejo de abordar, por lo incomprensible y contra natura que puede llegar a ser (1, 4).

Los cuidados paliativos constituyen un abordaje de cuidado diferenciado y están destinados a mejorar la calidad de vida del paciente con enfermedad avanzada, sin posibilidad de cura, y de sus familiares, por medio de una evaluación y tratamiento adecuados para el alivio del dolor y de los síntomas. Se trata de un soporte biológico, psicosocial y espiritual. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cuidado paliativo pediátrico se define como una asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Es importante destacar que estos cuidados se encuentran en proceso de construcción, y por eso, sus estrategias de acción son un verdadero desafío para los equipos de profesionales de la salud, principalmente para la de enfermería, quienes permanecen junto al lecho del paciente a tiempo completo. Las necesidades de los niños y sus familiares son a menudo intensas y prevalecen dentro de un ambiente de continua incertidumbre, dudas y miedo a morir (2,3).

Entre las enfermeras de oncología pediátrica existe un alto riesgo de vulnerabilidad. Éstas deben tener un amplio conjunto de habilidades para atender a una población de pacientes compleja. La oncología pediátrica requiere un manejo de tratamientos prolongados, intensivos y de alta toxicidad, lo que conlleva a una mayor demanda asistencial, además de otros factores como el cansancio por carencia de personal, déficit comunicacional, toma de decisiones subrogadas, conflictos de rol, sistema de turnos complejos, incompatibilidad entre la vida laboral y personal, y menor tiempo de descanso (4,5).

La muerte de un niño, normalmente, suele darse en el hospital, por demanda y seguridad de los padres, ya que se sienten más acompañados. Y cuando esto ocurre, las enfermeras que anteriormente estaban totalmente dedicadas a curar la enfermedad, ahora deben enfrentarse al final de la vida del niño y la tristeza de la

familia. Estas enfermeras al mismo tiempo tienen otros pacientes que cuidar y en un escaso periodo, la cama del niño fallecido será ocupada por otro paciente que necesita de sus cuidados (5, 6).

Las enfermeras experimentan múltiples tipos de pérdidas y aflicciones debido a las relaciones intensas y emocionales que establecen con los pacientes y sus familiares. La relación que se crea entre la enfermera, el/la niño/a y su familia se caracteriza por la cercanía, la intensidad y la duración en el tiempo, ya que habitualmente pueden llegar a estar hospitalizados desde meses a años, dependiendo del tratamiento y la respuesta a éste. Son un miembro clave en su hospitalización ya que ofrecen apoyo continuo tanto a los niños y sus familias a nivel biológico, psicológico y espiritual (7).

La muerte de los pacientes puede llegar a ser para la enfermera un fracaso de sus conocimientos y capacidades. Por eso, es necesario que éstas vivencien un proceso de duelo en el cual afronten la pérdida del paciente. El duelo es el conjunto de fenómenos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha tras la pérdida de una persona con la que el sujeto, estaba psicosocialmente vinculado. El proceso de duelo está compuesto por cinco etapas (negación, ira, negociación, depresión y aceptación) vinculadas a emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor. Éste comienza con el impacto afectivo y cognitivo de la pérdida, y termina con la aceptación de la nueva realidad. Ello supone a la larga, la superación de la tristeza y la posible ambivalencia hacia lo perdido, la orientación de la actividad mental y la recomposición del mundo interno (cogniciones, sentimientos y fantasías fundamentales) (7, 8).

Esta sensación de pérdida, además de la vulnerabilidad, cansancio y frustración en el ámbito laboral, puede ocasionar el Síndrome de Burnout (SB) o también denominado Síndrome de quemarse por el trabajo, el cual se define como una respuesta psicológica a estresores laborales crónicos de carácter interpersonal y emocional. Esta situación se caracteriza por problemas de salud físicos, psicoemocionales y mentales, afectando a la persona en su totalidad, lo que puede estar asociado a una depresión, ansiedad, desmotivación, baja autoestima, tendencia al aislamiento, etc (5).

El SB es una experiencia o respuesta fisiológica y psicológica compleja de un individuo al estrés en relación con su lugar de trabajo. El agotamiento ocurre en respuesta a la exposición prolongada al estrés. Para medir este desgaste emocional, existe el Inventario de Burnout de Maslach (ver Anexo I) el cual está constituido por 22 ítems en



forma de afirmaciones, sobre los sentimientos y actitudes del profesional en su trabajo y hacia los pacientes. Éste tiene una fiabilidad cercana al 90%. Mide los tres aspectos del síndrome: cansancio emocional, despersonalización y realización personal y pretende medir la frecuencia y la intensidad con la que se sufre el síndrome. Se consideran que las puntuaciones del MBI son bajas entre 1 y 33. Puntuaciones altas en los dos primeros (cansancio emocional y despersonalización) y baja en el tercero (realización personal) definen el síndrome (9,10).

Una constante relación con la muerte, sentimientos de impotencia, situaciones de conflicto, falta de medidas de soporte y/o apoyo psicológico dentro de las instituciones, pueden conllevar un bajo rendimiento laboral, aumento del ausentismo, mayor riesgo de errores y omisiones, afectando así la calidad de la atención y del cuidado entregado a los pacientes (5).

Por todo esto, es necesario que la enfermera establezca estrategias para afrontar el duelo y superar todos estos sentimientos que hacen que empeore su estado emocional y afecten a su vida diaria (11).

Después de haber realizado uno de mis Practicum del Grado de Enfermería en la unidad de oncología pediátrica del Hospital Universitario de Donostia, he podido comprobar que cada vez, se están dando más casos de cánceres en niños y niñas y sobre todo, cada vez son cánceres más agresivos y en más temprana edad, siendo el 20% de las causas de muerte en niños. Me he encontrado con enfermeras que debido a los prolongados ingresos hospitalarios de estos pacientes, crean un lazo afectivo muy cercano a ellos. Por un lado, es algo que me ha gustado mucho ya que conoces bien a los pacientes y creas un acercamiento que en otras unidades no consigues, pero también tiene su lado negativo y es que dificulta la situación emocional a la hora de la pérdida del niño/a. Todo esto, hace que las enfermeras tengan un deterioro del estado de ánimo por agotamiento emocional, frustración y sentimientos de vulnerabilidad al afrontar inevitablemente la muerte y el sufrimiento del niño/a y sus padres a diario. Además, cuando éstos mueren, no llegan a tener una oportunidad para afrontar el duelo ya que simultáneamente tienen más pacientes a su cargo que necesitan de cuidados. Si como profesionales sanitarios no consiguen gestionar las emociones, ¿cómo van a poder acompañar al niño y su familia en momentos de sufrimiento?

Por todo esto, me surge la idea de este trabajo y me hago la siguiente pregunta: ¿Qué estrategias podrían utilizar las enfermeras oncológicas pediátricas (EOP) para afrontar el duelo de la pérdida de los pacientes que mejorara su situación emocional y poder así prevenir el SB?

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1. Objetivo general**

- Identificar las diferentes estrategias que favorezcan el afrontamiento del duelo en las EOP como prevención del SB.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Analizar el impacto emocional en las EOP en situaciones de pacientes terminales.
- Conocer la relación entre el duelo y el SB en las EOP.

## **3. METODOLOGÍA**

Para llevar a cabo este trabajo, se ha realizado una revisión narrativa. Se ha llevado a cabo una búsqueda bibliográfica en bases de datos virtuales, como Pubmed, Biblioteca Virtual de la Salud (BVS), Dialnet, Scielo, Cuiden y Chocrane Library. Para la búsqueda de los artículos utilizados en este trabajo se ha hecho uso de las siguientes palabras clave: *enfermería pediátrica, enfermería oncológica, duelo, impacto emocional y Burnout*.

En el caso de la BVS se han utilizado los siguientes Descriptores en Ciencias de la Salud (DeCS): *enfermería pediátrica, enfermería oncológica, pesar, estrategias, adaptación psicológica y Burnout* y en el caso de Pubmed, los Medical Subject Heading (MeSH): *pediatric nursing, oncologic nursing, grief, strategies, psychological adaptation y Burnout*.

Se han llevado a cabo diferentes combinaciones entre las palabras clave, DeCS y MeSH anteriormente mencionadas, formulando estrategias de búsqueda para después utilizarlas en las bases de datos. En éstas, se ha utilizado el conector booleano "AND" (ver tabla 1).

<b>ESTRUCTURA PIO</b>	<b>DECS</b>	<b>MESH</b>	<b>PALABRAS CLAVE</b>
P (Enfermería pediátrica oncológica)	Enfermería pediátrica Enfermería oncológica	Pediatric nursing Oncologic nursing	Enfermería pediátrica Enfermería oncológica
I (Abordaje del duelo)	Pesar Estrategias	Grief Strategies	Duelo Estrategias
O (Afrontamiento, prevención del síndrome de Burnout)	Adaptación psicológica Prevención y control Burnout	Psychological adaptation Prevention and control Burnout	Afrontamiento Prevención Burnout

Tabla 1: Palabras clave y términos DECS y MeSH. Fuente: Elaboración propia.

Seguidamente, con el fin de ajustar el número de artículos, encontrar y revisar la información más actual y relacionada con el tema principal de este trabajo, se han establecido los criterios de inclusión y de exclusión. Los criterios de inclusión han sido que los artículos estuvieran escritos desde el año 2008 al 2019. Se han admitido artículos tanto en español, como inglés o portugués. Y por último, se han incluido también los artículos que no estuvieran completos los cuales se han obtenido a través de otras herramientas virtuales. Después de haber filtrado estos criterios, se han descartado los artículos en los que el título y su resumen no se ajustan a los objetivos de este trabajo y los que se repetían en las diferentes bases de datos (ver tabla 2).

<b>Criterios de inclusión</b>	<b>Criterios de exclusión</b>
Artículos publicados a partir del año 2008	Artículos publicados con anterioridad al año 2008
Idioma: español, inglés y portugués	Artículos que no se ajusten al tema del trabajo
Artículos cuyo contenido se acerque al objetivo del trabajo	Artículos repetidos en distintas búsquedas dentro o fuera de una base de datos y los que aportaban información repetida.

Tabla 2: Criterios de inclusión y exclusión. Fuente: Elaboración propia.

Además de las búsquedas bibliográficas anteriormente mencionadas, se ha utilizado un libro de la biblioteca de la Facultad de Medicina y Enfermería de la sección de Guipúzcoa y se ha contactado con organizaciones como:

- Salud laboral de Osakidetza
- Bidegin. Servicio de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada
- COEGI. Colegio de enfermería de Gipuzkoa
- SATSE. Sindicato de Enfermería

## **4. RESULTADOS**

### **4.1. Resultados de búsqueda**

Al realizar las diferentes estrategias de búsqueda en las bases de datos mencionadas, se han encontrado 184 artículos. Tras aplicar los diferentes filtros de inclusión y revisar los títulos y resúmenes de estos, se han obtenido un total de 25 artículos para la realización del trabajo.

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA</b>	<b>FILTROS</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>SELECCIONADOS</b>
<b>BVS</b>	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND pesar AND estrategias AND “adaptación psicológica”	Desde hace 10 años	3	2
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND pesar AND “adaptación psicológica”	Desde hace 10 años	8	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND estrategias AND “adaptación psicológica”	Desde hace 10 años	16	2
	pesar AND “prevención y control” AND burnout	Desde hace 10 años	10	3
	pesar AND burnout	Desde hace 10 years	50	2
<b>PUBMED</b>	“oncologic nursing” AND “pediatric nursing” AND grief AND strategies AND “psychological adaptation”	Since 10 years	2	2
	“oncologic nursing” AND “pediatric nursing” AND grief AND “psychological adaptation”	Since 10 years	7	2
	“oncologic nursing” AND “pediatric nursing” AND strategies AND “psychological adaptation”	Since 10 years	10	1
	grief AND “prevention and control” AND burnout	Since 10 years	10	1
	grief AND burnout	Since 10 years	61	2

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA</b>	<b>FILTROS</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>SELECCIONADOS</b>
<b>DIALNET</b>	"enfermería oncológica" AND "enfermería pediátrica" AND duelo AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	"enfermería oncológica" AND "enfermería pediátrica" AND duelo AND afrontamiento	Desde hace 10 años	1	1
	"enfermería oncológica" AND "enfermería pediátrica" AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	1	1
	duelo AND prevención AND burnout	Desde hace 10 años	4	0
	duelo AND burnout	Desde hace 10 años	9	1
<b>CHOCRANE LIBRARY</b>	"oncologic nursing" AND "pediatric nursing" AND grief AND strategies AND "psychological adaptation"	Since 10 años	0	0
	"oncologic nursing" AND "pediatric nursing" AND grief AND "psychological adaptation"	Since 10 años	0	0
	"oncologic nursing" AND "pediatric nursing" AND strategies AND "psychological adaptation"	Since 10 años	0	0
	grief AND "prevention and control" AND burnout	Since 10 años	0	0
	grief AND burnout	Since 10 años	3	0

<b>BASE DE DATOS</b>	<b>ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA</b>	<b>FILTROS</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>SELECCIONADOS</b>
<b>SCIELO</b>	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND duelo AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND duelo AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND estrategias	Desde hace 10 años	5	1
	duelo AND prevención AND burnout	Desde hace 10 años	0	0
	duelo AND burnout	Desde hace 10 años	3	2
<b>CUIDEN</b>	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND duelo AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND duelo AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica” AND estrategias AND afrontamiento	Desde hace 10 años	0	0
	“enfermería oncológica” AND “enfermería pediátrica”	Desde hace 10 años	19	2
	pesar AND burnout	Desde hace 10 años	10	0
	pesar AND prevención y control AND burnout	Desde hace 10 años	0	0

Tabla 3: Resultados de las búsquedas bibliográficas en las bases de datos. Fuente: Elaboración propia.

A continuación, se menciona cada artículo escogido para los resultados y se relaciona con el objetivo que responde.

FUENTE	DOCUMENTO	Objetivo 1	Objetivo 2	Objetivo 3
Dialnet	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.	✓		
Pubmed	Reflections on the emotional hazards of pediatric oncology nursing: four decades of perspectives and potential.	✓		
Pubmed	Pediatric oncology nurse and grief education: a telephone survey.	✓		
Pubmed	Palliative care in pediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team.	✓		
BVS	Providing grief resolution as an oncology nurse retention strategy: a literature review.	✓		
BVS	Pediatric nurses grief experience, burnout and job satisfaction.		✓	
Scielo	Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals.		✓	
Dialnet	Vivencia de enfermeiros no cuidado á criança em fase terminal: estudo à luz da teoria humanística de enfermagem.	✓		
Pubmed	Burnout after patient death: challenges for direct care workers.			✓
Dialnet	Relación entre el apoyo en duelo y síndrome de Burnout en profesionales y técnicos de la salud infantil.		✓	



FUENTE	DOCUMENTO	Objetivo 1	Objetivo 2	Objetivo 3
Dialnet	Factores estresantes y estrategias de coping utilizadas por los enfermeros que actúan en oncología.		✓	✓
Cuiden	Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos.	✓		
Pubmed	Needs analysis and development of well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group.		✓	
Scielo	Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal.		✓	
Pubmed	The effect of facilitated peer support sessions on Burnout and grief management among health care providers in pediatric intensive care units: a pilot study.		✓	
Pubmed	Exploring oncology nurses' grief: A self-study	✓		
BVS	Burnout syndrome in surgical oncology and general surgery nurses: a cross-sectional study.			✓
BVS	Peer-supported storytelling for grieving pediatric oncology nurses.			✓
Dialnet	Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção a criança hospitalizada com cancer avançado e no cuidado de si.			✓
Pubmed	A self-care retreat for pediatric hematology oncology nurses.			✓
Scielo	Pediatric oncology nursing workers: the use of defensive strategies at work.			✓

FUENTE	DOCUMENTO	Objetivo 1	Objetivo 2	Objetivo 3
BVS	Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self-care on intensive care units for children.	✓		
BVS	Nature and impact grief over patient loss on oncologists' personal and professional lives.	✓		
Dialnet	Afrontamiento a la muerte y sesiones de coaching en una unidad de oncología infantil.	✓		✓
Dialnet	Estrategias de afrontamiento del equipo multiprofesional ante la muerte del paciente pediátrico con cáncer.			✓
Libro	Pérdida, pena, duelo. Vivencias, investigación y asistencia.	✓		

Tabla 4: Clasificación de los artículos en relación a los objetivos. Fuente: Elaboración propia.

En la siguiente imagen, se clasifican los artículos escogidos para este trabajo dependiendo del tipo de evidencia mediante la Pirámide de Haynes.

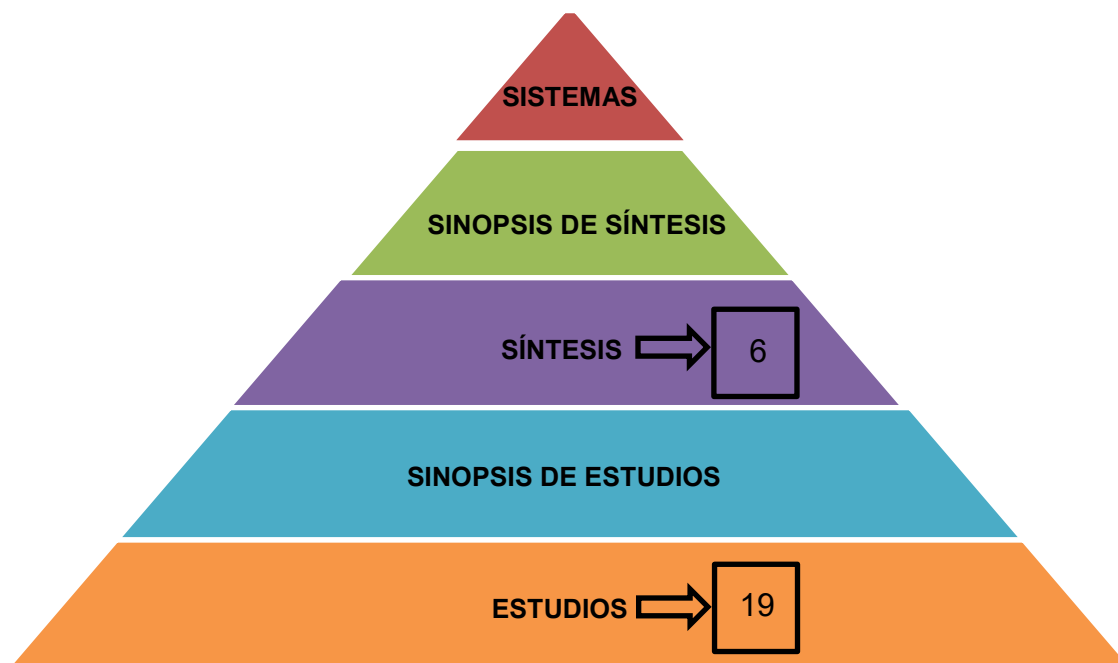


Ilustración 1: Pirámide Haynes.

## **4.2. Desarrollo**

### **4.2.1. Impacto emocional en las EOP en situaciones de pacientes terminales.**

Se han seleccionado 6 estudios para el análisis de este objetivo. De cada uno de éstos, se recogen los siguientes aspectos: tamaño de la muestra, sensaciones y sentimientos de las EOP y las consecuencias en el cuidado al paciente.

Según la revisión bibliográfica realizada por Deborah A. Boyle y Nancy Jo Bush en la cual se analizan las secuelas emocionales laborales de las EOP, se destaca que cerca de 2/3 de las enfermeras, es decir, el 59%, no se siente comfortable brindando la ayuda emocional a las familias después de la muerte del niño. Otra investigación recogida en dicha revisión, demuestra que las enfermeras identifican la comunicación como la habilidad más difícil de dominar, reconocen que se sienten incapaces de saber qué decir y determinar lo que la familia necesita y quiere en términos de apoyo psicosocial. Un factor de estrés muy común en estas enfermeras es la sensación de impotencia ante el dolor y el sufrimiento del paciente. Esto también prevalece cuando son testigos de la incertidumbre ansiosa que las familias a menudo soportan durante meses y años de terapia agresiva. Viven sentimientos de frustración e ira cuando el cuidado se considera inútil, y la administración repetida de procedimientos dolorosos también puede provocar cuestionamientos morales y, hasta a veces, culpa (4).

Un estudio realizado en las Islas Baleares, incluye a 268 participantes siendo éstos médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería de hospitales y áreas de atención primaria. Un 63,5% son enfermeras y un 9,3% pertenecen a profesionales de salud de unidades de oncología pediátrica. Antes de realizar dicho estudio, las participantes, completaron la Escala de Bugen (EB) (ver Anexo 2). Esta escala consta de 30 ítems, cada uno de ellos se valora en un rango del 1-7, siendo 1 estar totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo. La puntuación mínima es 30 y la máxima 210. Valores inferiores a 105 puntos indican afrontamiento inadecuado y valores superiores a 157 afrontamiento óptimo. Los resultados indican que la EB no presenta un afrontamiento óptimo, y no existe diferencias entre el personal que trabaja en oncología pediátrica, mostrando un afrontamiento intermedio (12).

En un estudio cualitativo realizado en Colombia, se recoge la experiencia de diez EOP que se enfrentan a la muerte de pacientes con cáncer bajo su cuidado. Las enfermeras se perciben como un apoyo para los niños y sus padres al ser capaces de

entregar alegría, apoyo y acompañamiento. Refieren aprender de la relación que establecen con los padres de los niños/as que cuidan, ya que se genera un vínculo lleno de empatía, respeto y admiración. Sienten la responsabilidad de brindar un cuidado de calidad, entregando unos cuidados paliativos formales, sintiendo no solo que pueden ofrecer recursos materiales sino también tiempo, dedicación, apoyo emocional y cariño. Por otro lado, se afirma que el proceso de duelo no es solo vivido por los familiares del paciente, sino por todos los que crean un vínculo con el niño, entre los que destacan los profesionales de salud. Identifica que las enfermeras viven sentimientos de impotencia y frustración, por no poder cambiar el pronóstico, dolor y pena, deteriorando el estado de ánimo. Ven la muerte de un niño/a como injusta. En respuesta, las enfermeras en ocasiones prefieren evadir el momento de la muerte de los niños para así bloquear sus sentimientos de tristeza y angustia: "ojalá no sea en mi turno". Todos estos sentimientos pueden llevar a que se resignen ante la muerte y no juzguen ni se cuestionen lo sucedido, reconociéndola como una realidad inevitable además de que a largo plazo puede generar un duelo no afrontado produciendo desgaste profesional, llegando a comprometer las capacidades laborales y dejando su profesión de forma eventual (1).

En el artículo "Needs analysis and development of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group", realizan una entrevista a 59 EOP en la cual identifican las situaciones de mayor impacto emocional en su trabajo, entre ellos están: cuando el niño se deteriora muy rápido, tener que lidiar con muchas muertes en un corto espacio de tiempo, no tener tiempo cuando la familia pide ayuda, no ser capaz de realizar mi trabajo como me gustaría, trabajar con un equipo que no da lo máximo de él, trabajar en un ambiente lleno de estrés, tristeza y ansiedad (9).

El estudio realizado en Brasil a nueve profesionales de salud tiene como objetivo conocer las percepciones, saberes y prácticas de un equipo multidisciplinar en la atención a niños bajo cuidados paliativos en una unidad de oncología pediátrica. Estas EOP insisten en que generalmente llegan a esta especialidad sin una experiencia previa en el cuidado de estos niños y que deben aprender de forma independiente. La muerte en el mundo académico se limita estrictamente a algo biológico. Las profesionales explican que los pacientes que tratan son niños y que lo que viven es un proceso inverso, verles morir. El sufrimiento físico se puede llegar a paliar, en cambio, no se puede aplicar protocolos para el dolor emocional, el dolor de una muerte

inminente, el dolor de decir adiós. Coinciden que lo más difícil es tratar con la familia, ya que están ahí para ayudarles y no para sufrir con ellos, deben mostrar una fuerza que muchas veces no tienen. Entre las declaraciones, las EOP refieren tener sentimientos contrarios como justicia/injusticia, querer que el paciente viva/ querer que el paciente muera, sentir/no sentir, llorar/no llorar, decir algo/ mantenerse en silencio. Inciden en que en muchas ocasiones se sienten solas, y que se debería hablar más sobre los sentimientos que sufren, dolor de la pérdida, estrés, fatiga, depresión, ansiedad, culpa, enfado, desilusión o apatía, ya que cuando muere un niño, los sentimientos no desaparecen con él (13).

Otro estudio cualitativo realizado en la ciudad de Temuco (Chile) a 7 enfermeras(os) intensivistas pediátricas(os), analiza las vivencias, percepciones, sentimientos y emociones que viven ante la muerte de un/a niño/a. Éstas la perciben como una vivencia de dolor que cansa, hace que se alejen de los pacientes, dura, difícil, compleja y que no deja indiferente a nadie. Les crea impotencia ante la expresión de dolor de la familia porque no saben que palabras utilizar, sin conseguir el autocontrol para acogerlos y calmarlos. Inciden que con años de experiencia, el compromiso emocional es más fuerte, la situación sigue siendo impactante, pero se tiene mayor capacidad para contener el llanto y hay mayor capacitación de recuperación (14).

#### **4.2.2. Relación entre el duelo y el SB en las EOP.**

Para analizar el siguiente objetivo, se han seleccionado 7 estudios. De cada uno de estos estudios, se han recogido los siguientes aspectos: porcentaje de EOP que sufren SB, porcentaje de las que tienen un riesgo de padecerlo y los métodos que se han utilizado para evaluarlas. La escala más utilizada entre los estudios para valorar el nivel de SB es el Inventario de Burnout de Maslach (MBI) (ver Anexo I).

Según la revisión bibliográfica “Providing Grief Resolution as an Oncology Nurse Retention Strategy”, se afirma que síntomas agudos como el enfado, la culpa, la impotencia, ansiedad, estrés, depresión, apatía o la fatiga pueden conllevar la presencia de Síndrome de Burnout, trastorno prolongado del dolor por un duelo no resuelto o fatiga por compasión. Todo esto, puede suponer la renuncia del profesional de trabajar en la especialidad de oncología (15).

En el estudio “Supporting in grief and bournout of the nursing team from pediatric unitis in Chilean hospitals”, se realiza una comparación entre 153 estudiantes y técnicas de enfermería de cinco hospitales de Santiago (Chile) trabajando en unidades de

oncología pediátrica y cuidados intensivos de pediatría. El Inventario de Burnout de Maslach destaca que 6 participantes, un 4%, sufre en el momento del estudio el SB. 5 de los 6 participantes son profesionales de la unidad de oncología. Un 89% tienen riesgo de SB y de éstos, un 61% pertenecen a la unidad de oncología. Cuando se analizan por dimensiones, casi un 49% presenta un nivel medio o alto de cansancio emocional; un 16% un alto nivel de despersonalización; y por último, un casi 80% un nivel bajo de satisfacción personal. Siendo todos estos resultados más evidentes en los profesionales trabajadores en unidades de oncología (3).

Otro estudio realizado a 210 profesionales y técnicos trabajadores de al menos 3 meses en las unidades de oncología y cuidados intensivos pediátricos del área pública de cinco centros hospitalarios de Chile, destaca que el 4% de los participantes tenía niveles altos de SB en el momento de la encuesta pero que un 71% presentaba algún nivel de riesgo de padecerlo. Esto se debe a que el 45% de la muestra presentaba un nivel medio o alto de cansancio emocional y un 82%, un nivel bajo o medio de realización personal. A pesar de estos resultados, un 52% presentaba alto nivel de percepción de apoyo en duelo, destacando la dimensión del Reconocimiento del vínculo (5).

En el artículo realizado por Jehad Z. Adwan, se realiza un estudio a 120 EOP con una experiencia mínima de 12 meses. En este estudio se utilizan diferentes escalas como la “*demographic information form*” para recoger la información sobre los participantes y su ambiente de trabajo, además de la “*Revised Grief Experience Inventory (RGEI)*”, el “*Maslach Burnout Inventory (MBI)*” y la “*Index of Work Satisfaction Scale for nurses (IWS)*” para analizar la correlación entre el duelo, el SB y la satisfacción laboral. Los resultados indican que sí existe relación entre la presencia de sentimientos como la depresión, culpa y estrés durante el proceso de duelo y la incidencia de padecer SB entre las enfermeras (16).

En el estudio realizado en unidades de cuidados paliativos en Portugal, se hizo una encuesta a 88 profesionales, de los cuales 88% era del sexo femenino, con una media de edad de 32 años y 3 años de experiencia profesional en cuidados paliativos. La mayoría, un 55%, presentaba un riesgo reducido de SB, un 30% un riesgo moderado, y un 3% se encontraba sufriendo el síndrome. En cuanto a la dimensión de cansancio emocional y la realización personal y profesional existía un nivel medio; a la despersonalización, un nivel bajo. En cambio, ese 3% que sufría el síndrome, presentaba un alto nivel de las tres dimensiones (17).

Otro estudio realizado por Andrea Bezerra y Eliane Corrêa, tiene como objetivo analizar los factores estresantes que pueden conducir al profesional de enfermería al estrés ocupacional. Para esta población de enfermeras que participaron en este estudio, 77 enfermeras con experiencia mínima de un año, las situaciones que más generan estrés en el trabajo son las muertes de los pacientes (28,6%), y sobre todo las muertes en niños y adolescentes (18).

En el estudio transversal realizado a sesenta EOP y enfermeras de unidades de cirugía general, después de realizar la escala de MBI, la intensidad general del síndrome de quemado fue significativamente mayor entre las EOP que entre las quirúrgicas (19).

#### **4.2.3. Estrategias que favorecen el afrontamiento del duelo en las EOP como prevención del SB.**

Se han seleccionado 16 artículos para el análisis de este objetivo. Por un lado, se han descrito las estrategias que las EOP llevan a cabo de forma individual y por otro lado, se han enumerado las estrategias recomendadas para llevar a cabo de manera formal (hospitales, universidades, organizaciones etc.) y prevenir así el SB.

##### Estrategias a nivel individual

En la revisión bibliográfica realizada por Lori Holdebrandt, destaca el “*Bereavement Task Model*” creado por Saunders y Valente en 1994 que a pesar de ser diseñado en esa fecha, se puede utilizar fácilmente hoy en día. Este modelo se basa en cuatro estrategias que las EOP generalmente deberían utilizar ante la pérdida de una paciente. La primera se basa en encontrar un significado, darle sentido a la pérdida y cuestionar qué resultado se habría logrado si las cosas se hubieran hecho de manera diferente; la segunda, mantener y restaurar la integridad que puede haberse lesionado durante la pérdida de un paciente; la tercera, controlar la expresión de emociones y sentimientos como el llanto, la ira o la retirada del contacto con el paciente; y por último, redefinir las relaciones, identificando la necesidad de reparar las relaciones que pueden haber sido afectadas por la pérdida de pacientes (13).

En un estudio realizado en el Servicio de Hematología Pediátrica del Hospital civil de Guadalajara, 66 trabajadores participan con la finalidad de identificar las estrategias de afrontamiento que éstos utilizan. Las estrategias más utilizadas por las participantes son por un lado, la resolución del problema, la expresión emocional, la

reestructuración cognitiva y el apoyo social, las cuales se agruparían como un manejo adecuado del afrontamiento. Por otro lado, dentro de un manejo inadecuado destacan la autocrítica, el pensamiento desiderativo, la evitación del problema y la retirada social (20).

En el artículo realizado por Andrea Bezerra y Eliane Corrêa mencionado ya anteriormente, se propone la estrategia de *coping* la cual ayuda a controlar una situación de estrés. El *coping* es definido como “un esfuerzo cognitivo y de comportamiento, realizado para dominar, tolerar o reducir las demandas externas e internas”. Se divide en dos categorías funcionales: el *coping* enfocado en el problema y *coping* enfocado a la emoción. Se trata de buscar estrategias que derivan de procesos defensivos como evitar, distanciarse y la búsqueda de valores positivos en eventos negativos. En este estudio, se verifica que las estrategias de *coping* más utilizadas por las EOP son la reevaluación positiva, resolución del problema y el autocontrol y la que menos se utiliza es la de aceptar la responsabilidad (18).

En el artículo “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”, se demuestra que las EOP usan como estrategia de enfrentamiento al duelo, por un lado, el encontrar un significado a la muerte de los pacientes, disminuyendo así su estrés y permitiéndoles percibir un porqué de sus cuidados a lo largo de su vida laboral. Por otro lado, el aceptarse como personas, reconociendo sus limitaciones personales y la necesidad de un descanso durante su jornada laboral, para así poder enfrentar lo vivido y aliviar así su angustia. Además una de las estrategias que más les sirve a las EOP es la “auto-expresión”. El compartir sus pensamientos y sentimientos con el resto del equipo de profesionales, afrontar juntos la fase terminal y luego la muerte, enfrentar la angustia de la pérdida, sentirse valoradas por otro que realmente las comprende, la necesidad de intercambiar ideas e información para poder tomar las decisiones de forma eficaz y poder realizar un cierre emocional dentro del equipo. A pesar de realizar sus propias estrategias ante el duelo, las EOP entrevistadas en este estudio, no refieren tener sistemas de apoyo profesional formal y demandan la aplicación de intervenciones de apoyo para profesionales de la salud ya que está demostrado que favorece la elaboración del duelo (1).

El artículo anteriormente mencionado escrito por Adriana da Silva et al, indica que las EOP menos experimentadas buscan intercambiar información con sus compañeros ya



que no disponen de más ayuda profesional y crean un momento de construcción de conocimiento que les ayuda a enfrentarse a situaciones críticas (13).

Otro estudio realizado en Brasil, tiene como objetivo describir las estrategias utilizadas por 20 EOP ante el sufrimiento en el trabajo. Las participantes refieren buscar actividades de ocio como hacer deporte, en busca de bienestar y de aliviar las tensiones y problemas de rutinas, incluso realizar Reiki o recibir masajes relajantes. Reunirse como grupo para intercambiar experiencias de pacientes y escucharse, les ayuda a dar sentido a su trabajo y a formar redes de apoyo y empatía en situaciones de angustia. A su vez, inciden en la necesidad de recibir ayuda psicológica para estar preparadas emocionalmente en su trabajo.

Los resultados indican que algunas EOP usan estrategias negativas de conformidad como por ejemplo, buscar reducir la frustración refugiándose en la idea de que la atención prestada a los pacientes es de alta calidad y así enmascarar el sufrimiento existente y por otro lado, la estrategia del distanciamiento ante el paciente, para no sentir ese vínculo y evitar así el dolor ante su pérdida. Además, al intentar separar lo personal de lo profesional en cuanto salen del hospital, refieren no ser capaces de ignorar esa carga mental y en muchas ocasiones, se ven obligadas a buscar un apoyo entre sus compañeras o con sus familiares (21).

En el estudio cualitativo realizado en la ciudad de Temuco (Chile) anteriormente mencionado, las enfermeras(os) intensivistas pediátricas(os) inciden en que situaciones como poder asistir al funeral, acompañarlo en todo momento, permitir que los padres estén con su hijo antes, durante y después del fallecimiento y mientras brindarles todo el tiempo que requieran, dentro de las posibilidades de la unidad, les ayuda en el duelo de la muerte del/a niño/a.

Por otro lado, refieren realizar un mecanismo de autodefensa, tratando de mantener distancia e intentando no involucrarse, para evitar sufrimientos. Crean una distancia emotiva, llegando incluso a no observar a los padres en situaciones de dolor (14).

En el estudio anteriormente mencionado realizado en cinco hospitales de Santiago de Chile, mediante la Escala de Apoyo en Duelo en atención de Salud, se identifica que un 55,6% de los profesionales de oncología sienten ese apoyo ya que tienen la posibilidad de participar en rituales funerarios (3).

Otro estudio realizado a 170 profesionales de salud en un hospital de Brisbane (Australia), identifica diferentes situaciones que las EOP sienten como recompensas:

sentir que se ha creado un vínculo con el/la niño/a, ver que está mejorando, hacer algo que haga que el paciente se sienta mejor, sentir que está haciendo bien su trabajo, ser capaz de interactuar con el/la niño/a, saber que está proporcionando unos cuidados de calidad, etc (9).

### Estrategias a nivel hospitalario

En la revisión bibliográfica realizada por Deborah A. Boyle y Nancy Jo Bush con el objetivo de proponer intervenciones para apoyar el bienestar del cuidado paliativo, destaca el “Psychosocial Standards of Care Project for Childhood Cancer”, un grupo multidisciplinar internacional que se encarga de establecer estándares psicosociales de atención en oncología pediátrica. Este grupo ha identificado que es necesario una supervisión y una prevención para el Síndrome de Burnout, de ahí que sean necesarias unas estrategias que ayuden a las EOP ante el duelo.

En el artículo se hace referencia a cinco plataformas principales de intervenciones centradas en las EOP para reducir las emociones de angustia, estrés, dolor, frustración etc. Estas plataformas se basan en apoyo emocional, educación, el desarrollo de nuevos programas, la creación de resiliencia y el aumento de la investigación de enfermería.

El ofrecer un apoyo emocional, tiene dos objetivos: contrarrestar el desgaste emocional y reducir el sentimiento de aislamiento. En muchas instituciones, está disponible la “línea de crisis”, que hace que las enfermeras tengan el recurso de pedir ayuda inmediata. Otras instituciones, ofertan 10 minutos de “desconexión” en cada turno en el cual tienen la oportunidad de intercambiar experiencias y sentimientos vividos. En otro centro intensivo oncológico de EEUU, existe el “Código Blanco”. Cuando se da la muerte de un paciente, un grupo se dirige directamente a donde la enfermera que ha atendido a este paciente para ofrecerle apoyo emocional y escucha activa.

Por otro lado, se pueden crear seminarios, talleres, cursos y ofertas de formación continuada para mejorar el conocimiento de los factores estresantes. Formar al personal sobre las características, el manejo y los resultados del agotamiento, la angustia moral, la fatiga de la compasión y el dolor, aumenta la probabilidad de introspección, autoidentificación y mejoría temprana. Otros temas de formación podrían centrarse en las relaciones de las enfermeras con los pacientes y las familias

ya que en el cuidado del cáncer, las dificultades en la comunicación son una fuente de estrés para la enfermera.

Además, esta revisión incide en que se podrían implementar numerosas opciones para mejorar el apoyo de las EOP dentro de su práctica. Roles y programas únicos que pueden requerir personal adicional y apoyo financiero para su implementación. El papel de una "enfermera de apoyo clínico" para ayudar con los escenarios clínicos estresantes que afectan al personal de enfermería. Este nuevo rol tendría experiencia en terapia complementaria, como masajes, yoga, terapia artística, aromaterapia y Reiki y podrían estar disponibles en el entorno clínico para ayudar al personal a reducir el estrés. Los retiros anuales que se centran en el cuidado personal y la renovación, el manejo del estrés, el dolor y el duelo son otras intervenciones que pueden ayudar en la práctica de las EOP. Otra herramienta puede ser el "De-briefing" que se basa en generar un espacio donde se puedan expresar de forma segura todos aquellos sentimientos, pensamientos y reacciones relacionadas con lo vivido. Esta técnica ayuda a que el sentimiento de culpa, tristeza y remordimiento por la muerte de un niño disminuyan.

Por otro lado, la resiliencia es la capacidad que tiene una persona para superar circunstancias traumáticas como la muerte de alguien; es el antídoto contra el trabajo emocional. Por ello, puede llegar a ser un elemento importante del conjunto de herramientas para reducir el estrés de las EOP. En uno de los estudios recogidos en esta revisión, se creó un taller educativo cuyo objetivo era fortalecer la resiliencia personal de las enfermeras en el lugar de trabajo. Los temas incluyeron establecer relaciones de mentores, desarrollar resiliencia, mantener una actitud positiva y flexibilidad emocional, y participar en la práctica reflexiva. Todo esto ocurrió dentro de una estructura de aprendizaje participativo grupal. La capacitación narrativa semanal se realizó a un grupo mixto de médicos, enfermeras, trabajadores sociales y terapeutas durante seis semanas. El taller incluyó escribir sobre los apegos a los pacientes y las respuestas emocionales del personal, y luego compartirlos en voz alta entre los demás profesionales. Tanto el trabajo en equipo como la resiliencia mejoraron a lo largo del período de estudio (4).

En el estudio realizado en las Islas Baleares anteriormente mencionado, debido al resultado de la EB, se decide realizar en la unidad de oncología pediátrica sesiones de coaching con una psicóloga experta en duelo/afrentamiento a la muerte. Estos talleres se dividen en 3 días a la semana durante 2 semanas seguidas, siendo un total de 30

horas. Después de estas sesiones, se vuelve a realizar la escala EB al personal que acudió a los talleres. Los resultados indican un afrontamiento óptimo (12).

El estudio realizado por Samantha Eagle et al participan un total de 28 enfermeras que trabajan en unidades paliativas pediátricas. Las participantes completan los dos test de “*The Copenhagen Burnout Inventory (CBI)*” y “*Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC)*” antes y después de dos sesiones de apoyo entre iguales. Entre los resultados, se identifica que las dos sesiones no han obtenido resultados significativos entre las participantes ya que los niveles de despersonalización, crecimiento personal, desorganización y sensación de culpa no disminuyeron después de las dos sesiones de apoyo (24).

En el estudio “Peer-Supported Storytelling for Grieving Pediatric Oncology Nurses”, 85 EOP fueron voluntarias para formar parte de dos sesiones de *storytelling* semanales durante dos meses en las cuales iban a ser divididas en parejas. En todas las sesiones, cada EOP contaría una historia y escucharía otra de su pareja. Después de realizar las sesiones de *storytelling*, las EOP refieren haberse sentido muy apoyadas, haber sido útil para pararse a pensar cómo han lidiado con el dolor y les ha ayudado a identificar puntos positivos en sus experiencias (25).

En relación a una encuesta realizada telefónicamente a las instituciones del Grupo de Oncología Infantil de EEUU para determinar qué formación y apoyo hay disponible para las EOP con respecto al dolor profesional, participaron 78 instituciones. Se realizaron tres preguntas a las que tuvieron que responder todos los participantes: la primera, ¿El dolor ante el duelo de las enfermeras está incluido en el programa de orientación? En caso afirmativo, descríballo; la segunda, ¿Hay sesiones de formación continuada sobre el dolor de las enfermeras para los miembros del personal? En caso afirmativo, descríballo; y la tercera, ¿Cómo apoya su institución a las enfermeras tras del proceso de duelo? A la primera pregunta, 19 instituciones (24%) respondieron afirmativamente a que el dolor estaba incluido en los programas de orientación pero no fueron capaces de describir los contenidos exactos. A la segunda pregunta, solo 7 instituciones (8%) afirmaron que tenían sesiones de formación continuada sobre el dolor pero en este caso, tampoco fueron capaces de describir las actividades proporcionadas. Y a la tercera, 40 instituciones afirman tener sesiones informativas con sus EOP. Estas son descritas por las encuestadas como informales y programadas solo cuando son necesarias, no siendo programadas de forma protocolaria después de cada muerte de un paciente. La mayoría fueron realizadas por

la/el supervisor/a de enfermería dirigidas sin conocimientos formales para liderar un grupo de apoyo.

Siete instituciones hicieron uso de Programas de Asistencia al Empleado cuando varias enfermeras experimentan aflicción profesional. Seis instituciones informaron que realizan charlas conmemorativas anuales o bianuales para recordar a los pacientes oncológicos que pierden durante el año. Seis instituciones refieren utilizar a sus trabajadores sociales cuando existen enfermeras que están afrontando el dolor del duelo. Estas referencias no están formalizadas y, por lo general, ocurren durante el turno de las enfermeras en la unidad en la que están trabajando.

Dos instituciones describen retiros de personal, ambos de 2 días, donde el personal de enfermería se reúne fuera del sitio para pasar la noche. Los 2 días consisten en conferencias, servicios de bienestar, tiempo de descanso, actividades recreativas y ejercicios de formación de equipos. Los retiros están abiertos a todas las enfermeras, independientemente de sus niveles de experiencia y tiempo en la unidad, y los retiros se ofrecen 3 veces al año para que todos los miembros del personal tengan la oportunidad de asistir. A los miembros del personal se les paga por el tiempo de retiro, y se considera parte de su requisito de trabajo por hora para la semana en que ocurre.

Dos instituciones describen realizar almuerzos dos veces al año, donde el dolor profesional se aborda en un foro abierto para aquellos que quieran hablar sobre situaciones que han tenido un impacto, que han tenido que afrontar, que han sufrido etc. Una institución describe unas reuniones de equipo que realizan cada dos meses. En éstas, realizan ejercicios de creación de equipos así como también de “tiempo de inactividad”, donde el personal puede simplemente reunirse y hablar sobre cualquier tema que quisieran abordar (7).

En el artículo “A self-care retreat for pediatric hematology oncology nurses”, 9 enfermeras del comité de cuidados de apoyo de la unidad de oncología hematológica del Hospital Infantil de Los Ángeles, propone tres retiros de autocuidado. En total, participan 64 enfermeras. Los objetivos de los retiros fueron el rejuvenecimiento, el alivio del estrés, sentirse apreciado, revivir la pasión por el trabajo y distanciarse del lugar del trabajo. Para el primer retiro, la puntuación fue de 4,77/5; el segundo, 4,79/5; y el tercero, 4,85/5. Las participantes identificaron el yoga como un descubrimiento que ayuda a disminuir el estrés (22).

Según el estudio “Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self-care on intensive care units for children”, las participantes mostraron menos niveles de estrés y de fatiga por compasión después de la sesión de formación. Esta sesión se basó en explorar los factores estresores del profesional sanitario, entender los síntomas biopsicosociales asociados a la fatiga por compasión, aumentar el conocimiento acerca de los factores asociados al duelo y el dolor, adquirir y practicar técnicas para manejar el estrés, el dolor del duelo y la fatiga por compasión y conocer los recursos profesionales y personales (23).

## **5. DISCUSIÓN**

De acuerdo con el primer objetivo de este trabajo, analizar el impacto emocional en las EOP en situaciones de pacientes terminales, se ha encontrado que el proceso de duelo no solo lo viven los familiares del paciente, sino todos los que crean un vínculo con la/el niña/niño, y entre los que destacan los profesionales sanitarios (1, 13, 15, 26,14).

Además, se insiste que las EOP no se sienten capaces de afrontar situaciones en las que la familia y el paciente están sufriendo ya que afirman que la comunicación es la habilidad más difícil de dominar y reconocen que se sienten incapaces de saber qué decir o determinar lo que necesitan. Destacan entre ellas sentimientos de dolor y pena, injusticia, impotencia y frustración, deteriorando su estado de ánimo. Inciden en que generalmente llegan a estas unidades sin una experiencia previa, sin ningún tipo de preparación para el cuidado de estos pacientes y todo lo que conlleva psicológicamente. Insisten en la dificultad de separar lo profesional con su vida personal (1, 4, 13, 15, 14). Sólo un estudio presenta que las EOP no tienen dificultades a la hora de separar lo profesional de lo personal y que no se llevan a sus hogares sentimientos negativos (23). Otros estudios afirman que las EOP se ven capaces de proporcionar alegría, apoyo y acompañamiento a estos pacientes y sus familias, suponiendo una ayuda en todo este proceso (1).

El segundo de los objetivos de este trabajo, ha sido establecer la relación entre el duelo y el SB. En la mayoría de los estudios encontrados, existe un porcentaje no muy alto de EOP con SB, pero es altamente alarmante el porcentaje de EOP con riesgo de padecerlo (3, 5, 17). Se verifica que la intensidad de SB es mayor en la especialidad

de oncología que en las quirúrgicas (3, 5, 19). No existen discrepancias entre los diferentes estudios.

Por último, el tercer objetivo ha sido identificar las diferentes acciones que favorezcan el afrontamiento ante el duelo en las EOP como prevención del SB. Varios estudios se centran en estrategias que las EOP pueden realizar de forma individual (1, 3, 15, 18, 21). Por otro lado, otros autores se centran en las estrategias que los hospitales deben proporcionar (4, 7, 22, 23, 24, 25).

La mayoría de los artículos inciden en la estrategia de grupos entre iguales para que las enfermeras intercambiar experiencias, cojan ideas de sus compañeras y formen redes de apoyo entre ellas (1, 21, 25). Solo un estudio donde se realizan dos seminarios entre iguales, los resultados indican que no hubo mejoría entre los niveles de SB (24).

Un estudio hace referencia a un nuevo papel de enfermería “enfermera de apoyo clínico” la cual estaría disponible para ayudar con los casos clínicos estresantes que afectan al personal (4).

En tres artículos describen los retiros de autocuidado que consisten en conferencias, actividades recreativas para el alivio del estrés, distanciarse del lugar de trabajo y revivir la pasión por el trabajo (4, 7, 22).

Coindicen varios estudios en que el uso de terapias complementarias como el yoga y el Reiki ayudan a reducir el estrés y se proyecta a un ejemplo de estrategia individual o formal por parte de los hospitales para prevenir el SB en las EOP (4, 21, 22).

Por último, muchos autores coinciden en que es necesario considerar realizar una mayor investigación de enfermería sobre las secuelas emocionales de las EOP ya que hasta ahora es un tema excluido (1, 4, 7, 9, 13, 14).

Como limitaciones del trabajo, destacar que solo se han encontrado dos artículos realizados en España, siendo toda la información restante internacional.

## **6. CONCLUSIONES**

- Los sentimientos negativos que destacan entre las EOP que se enfrentan a la muerte de los pacientes son la impotencia, frustración, ira, dolor, pena, deterioro del estado de ánimo, estrés ante el dolor y sufrimiento del paciente, apatía, ansiedad, culpa y enfado.

- En las EOP que presentan los sentimientos negativos pueden padecer un trastorno prolongado del dolor por un duelo no resuelto o por fatiga por compasión.
- Se reconoce un porcentaje alto de riesgo de SB en la especialidad de oncología pediátrica.
- Las estrategias que llevan a cabo las EOP para afrontar la situación de duelo y así disminuir el riesgo de padecer SB a nivel individual son encontrar un significado a la muerte de los pacientes, aceptarse como personas reconociendo sus limitaciones personales y la necesidad de un descanso para aliviar su angustia, asistir al funeral, buscar intercambiar información entre las compañeras y realizar alguna actividad que ayude a aliviar tensiones.
- Se reconocen que estrategias a nivel hospitalario como charlas conmemorativas anuales, retiros de autocuidado, reuniones de equipo y el uso de trabajadores sociales o sesiones de coaching con psicólogos especialistas en duelo, ayudan en el afrontamiento del duelo.
- Las EOP crean estrategias de autodefensa en las que destacan el distanciamiento ante el paciente, llegar a no observar a los padres en momentos de sufrimiento, intentar reducir la frustración refugiándose en la idea de que la atención proporcionada ha sido de alta calidad y conseguir separar la vida laboral de la personal.
- La formación continuada, la oferta de apoyo psicológico y herramientas como el “De-briefing” o la “auto-expresión” mejoran el manejo del agotamiento, la angustia, el estrés y el dolor.

## **7. REFLEXIÓN PERSONAL**

Desde que comencé la carrera de Enfermería, las asignaturas dónde tratábamos el tema del duelo ante la muerte, la comunicación y la capacidad de gestionar las emociones me han interesado especialmente. Considero que no se nos prepara realmente para luego lo que vamos a vivir en nuestra profesión a nivel emocional.

Durante mis diferentes ciclos de prácticas, no he coincidido con muchos casos de muertes de pacientes. En cambio, fue cuando realicé el Practicum de pediatría y especialmente cuando roté en oncología pediátrica, cuando me paré a pensar en cómo llevaría yo la muerte de esos pacientes, siendo éstos niños y teniendo un trato con ellos de una forma duradera.



A medida que he ido realizando este trabajo, me he dado cuenta que cuando ya no es posible curar y es necesario acompañar, escuchar y empatizar, es imprescindible la propia gestión emocional. Si uno no puede contener o controlar sus emociones, difícilmente va a poder estar al lado de alguien que está sufriendo. Se nos presupone que estamos absolutamente preparados para asumir las pérdidas de nuestros pacientes pero también somos personas que debemos gestionar nuestras emociones y esto nunca es fácil. El saber aceptar la muerte de un paciente, no es un tema muy tratado en la práctica profesional y tampoco en la universidad. Es un desgaste duro, estás día y noche proporcionando un cuidado asistencial en la que creas una relación de confianza. Resulta muy complicado salir del hospital y diferenciar lo que se es como persona y lo que se es como profesional y finalmente, acaba afectando emocionalmente si no se buscan estrategias a nivel individual o a nivel colectivo.

Este trabajo me ha hecho ver que existe un bajo conocimiento acerca de la realidad de la situación de las EOP. A nivel nacional, cuesta encontrar estudios sobre este tema, no existe formación continuada y apoyo para sus profesionales. A pesar de ser un tema que está al orden del día, solo en países de América existen programas y proporcionan apoyo emocional formal a sus enfermeras de unidades de oncología pediátrica.

Después de realizar la búsqueda de todos los artículos, me he puesto en contacto con organizaciones de Gipuzkoa para comprobar qué situación se vive aquí. Por un lado, salud laboral de Osakidetza no consigue darme datos acerca de la prevalencia de bajas por estrés entre las EOP del Hospital Universitario Donostia, ya que no se registran. Por otro lado, he contactado con COEGI (Colegio Oficial de Enfermería de Gipuzkoa) y SATSE (Sindicato de Enfermería) para saber si ofrecen programas, cursos o jornadas para enfermeras sobre el duelo de la muerte los pacientes. Desde COEGI me nombran un curso sobre el duelo en relación a la atención a la familia y al paciente durante el proceso. Además, me derivan a Bidegin, una asociación sobre servicio de apoyo al duelo y enfermedad grave avanzada. Aquí una de las encargadas de las asociación la cual es terapeuta especialista en duelo y enfermera, me informa sobre la existencia de jornadas, charlas informativas puntuales en centros de salud, en el Hospital Universitario Donostia y en las jornadas de pediatría pero una vez más, dirigidas mayoritariamente sobre el duelo en general o pediátrico. Sólo una vez, puntualmente, la UCIP (unidad de cuidados intensivos pediátricos) del Hospital Universitario Donostia, se pone en contacto con esta asociación por un caso que las

profesionales quedaron “muy tocadas”. En este caso, se dieron dos charlas puntuales y no hubo ningún trabajo continuado en gestión emocional o en educación ante el proceso de afrontamiento del duelo. La razón por la que no se realiza una continuidad en el proceso del duelo de los profesionales, según el personal de Bidegin, es porque se trata de un duelo desautorizado. El duelo del profesional en relación a los pacientes fallecidos tiene cierta connotación de “falta de autocuidado”. A veces, se escucha comentarios como “tienes que cuidarte más”, “tienes que poner distancia” y muchas veces, no se demuestra ese proceso de duelo por parte de los profesionales. Sin embargo, existe un alto nivel de impacto emocional que habría que tenerlo en cuenta.

Ante esta situación y desde mi experiencia en mis prácticas clínicas, veo imprescindible introducir cambios que ayuden a la situación de las EOP. Por un lado, introducir desde el Grado de Enfermería en la universidad, conocimientos acerca de la gestión emocional y del afrontamiento del duelo ante la muerte de los pacientes. De esta manera, desde que empezamos a realizar las prácticas clínicas podríamos vivenciar situaciones de sufrimiento con mayor preparación. Por otro lado, desde el hospital, es necesario implantar ayuda psicológica formal. Una de las estrategias que después de realizar el trabajo he comprobado que es muy útil es la autoexpresión entre el equipo. Por eso, planteo realizar en la unidad sesiones una vez al mes en la que se reúnan los profesionales de salud teniendo como guía una terapeuta especialista en el duelo para aportar conocimientos y estrategias que puedan llevar a cabo de forma individual. Además, tener la posibilidad de que las EOP puedan por casos puntuales pedir ayuda psicológica y la reciban en el propio hospital. Asimismo, introducir formación en gestión emocional para el personal.

Finalmente, para poder implementar todo esto, es necesario un mayor compromiso por parte de las organizaciones y una mayor investigación por parte de enfermería sobre este tema.

## 8. BIBLIOGRAFIA

- (1) Vega P, González R, Palma C, Ahumada E, Mandiola J, 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.
- (2) Rubia J, Geraldo SF, Garrido C, Pinto IC, Oliveira AT, Costa M. Vivencia de enfermeiros no cuidado à criança em fase terminal: estudo à luz da teoria humanística de enfermagem. *Cienc Cuid Saude*. 2014; 13(3): 425-432.
- (3) Vega P, González R, Santibáñez N, Ferrada C, Spicto J, Sateler A et al. Supporting in grief and burnout of the nursing team from pediatric units in Chilean hospitals. *Rev Esc Enferm USP*. 2017; 51: 1-6.
- (4) Boyle DA, Bush NJ. Reflections on the Emotional Hazards of Pediatric Oncology Nursing: Four Decades of Perspectives and Potential. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018; 40: 63-73.
- (5) Vega P, González R, Bustos. Relación entre el apoyo en duelo y síndrome de Burnout en profesionales y técnicos de la salud infantil. *Rev Chil Pediatr*. 2017; 88(5): 614-621.
- (6) Barbour LC. Exploring Oncology Nurses' Grief: A self-study. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2016; 3: 233-240.
- (7) Conte TM, Drive C, Mawr B. Pediatric Oncology Nurse and Grief Education: A Telephone Survey. *Journal of Pediatric Nursing*. 2011; 28(2): 93-99.
- (8) Tizón JL. Pérdida, pena, duelo. *Vivencias, investigación y asistencia*. Barcelona: Paidós; 2009.
- (9) Slater P, Edwards R. Needs analysis and development of a staff well-being program in a pediatric oncology, hematology, and palliative care services group. *Journal of Healthcare Leadership*. 2018; 10: 55-65.
- (10) Boerner K, Gleason Hayley, Jopp DS. Burnout after patient death: challenges for direct care workers. *J Pain Symptom Manage*. 2017; 54(3): 317-325.
- (11) Silva MM, Vidal JM, Leite JL, Silva TP. Estratégias de cuidados adotadas por enfermeiros na atenção a criança hospitalizada com câncer avançado e no cuidado de si. *Cienc Cuid Saude*. 2014; 13(3): 471-478.
- (12) Gavala JM, Fullana RM, Pascual AV. Afrontamiento a la muerte y sesiones de coaching en una unidad de oncología infantil. *Revista oficial de la sociedad española de enfermería oncológica*. 2018; 20(1): 6-10.

- (13) Ferreira A, Becker H, da Graça M, Zanchi D. Palliative care in pediatric oncology: perceptions, expertise and practices from the perspective of the multidisciplinary team. *Rev Gaúcha Enferm.* 2015; 36(2): 56-62.
- (14) García V, Rivas E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Ciencia y Enfermería.* 2013; 19(2): 111-124.
- (15) Hildebrandt L. Providing Grief Resolution as an Oncology Nurse Retention Strategy: a literature review. *Clinical journal of Oncology Nursing.* 2012; 16(6): 601-606.
- (16) Adwan JZ. Pediatric Nurses Grief Experience, Burnout and Job Satisfaction. *Journal of Pediatric Nursing.* 2014; 29: 329-336.
- (17) Martins S, Margarida C, Ribeiro O, Hernández P, Fonseca AM, Carvalho AS. Burnout em médicos e enfermeiros: estudo quantitativo e multicêntrico em unidades de cuidados paliativos em Portugal. *Revista de Enfermagem Referência.* 2014; 4(3): 55-64.
- (18) Bezerra A, Corrêa E. Factores estresantes y estrategias de coping utilizadas por los enfermeros que actúan en oncología. *Rev Latino-am Enfermagem.* 2008; 16(1).
- (19) Ksiazek I, Stefaniak TJ, Stadnyk M, Ksiazek J. Burnout syndrome in surgical oncology and general surgery nurses: A cross-sectional study. *European Journal Oncology Nursing.* 2011; 15: 347-350.
- (20) Cabral MC, Delgadillo AO, Jiménez NL, Delgado S, Sánchez FA. Estrategias de afrontamiento del equipo multiprofesional ante la muerte del paciente pediátrico con cáncer. *Triología. Ciencia, tecnología y sociedad.* 2014; 6(11): 115-129.
- (21) Viero V, Colomé CL, Flores AP, Dal D, Hübner P, da Silva MN. Pediatric oncology nursing workers: the use of defensive strategies at work. *Esc Anna Nery.* 2017; 21(4): 1-8.
- (22) Altounji D, Morgan H, Grover M, Daldumyan S, Secola R. A self-Care Retreat for Pediatric Hematology Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing.* 2012; 30(1): 18-23.
- (23) Meadors P, Lamson A. Compassion fatigue and secondary traumatization: provider self-care on intensive care units for children. *Journal of pediatric health care.* 2008; 22(1): 24-34.
- (24) Eagle S, Creel A, Alexandrov A. The Effect of Facilitated Peer Support Sessions on Burnout and Grief Management among Health Care Providers in Pediatric

Intensive Care Units: a pilot study. *Journal of palliative medicine*. 2012; 15(11): 1178-1180.

- (25) Macpherson CF. Peer-Supported Sportytelling for Grieving Pediatric Oncology Nurses. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2008; 25(3): 148-163.
- (26) Granek L, Tozer R, Nazzotta P, Ramjaun A, Krzyzanowska M. Nature and impact of grief over patient loss on oncologists' personal and professional lives. *Arch Intern Med*. 2012; 172(12): 964-966.

## ANEXO 1. Inventario de Bournout de Maslach (MBI).

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados:

0= NUNCA. 1= POCAS VECES AL AÑO O MENOS. 2= UNA VEZ AL MES O MENOS.

3= UNAS POCAS VECES AL MES. 4= UNA VEZ A LA SEMANA. 5= POCAS VECES A LA SEMANA.

6= TODOS LOS DÍAS.

1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío	
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado	
4	Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes	
5	Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales	
6	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa	
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes	
8	Siento que mi trabajo me está desgastando	
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo	
10	Siento que me he hecho más duro con la gente	
11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo	
15	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes	
16	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa	
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes	
18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes	
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	
22	Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas	

Aspecto evaluado	Preguntas a evaluar	Valor total
Cansancio emocional	1-2-3-6-8-13-14-16-20	
Despersonalización	5-10-11-15-22	
Realización personal	4-7-9-12-17-18-19-21	

## ANEXO 2. Escala de Bugen de afrontamiento de la muerte (SB).

Por favor, valore en una escala del 1 al 7 su nivel de acuerdo con cada una de estas afirmaciones

1	2	3	4	5	6	7	
<b>Totalmente en desacuerdo</b>			<b>Neutral</b>				<b>Neutral</b>

- |  |   |
|--|---|
| <p>___ 1. Pensar en la muerte es una pérdida de tiempo.</p> <p>___ 2. Tengo una buena perspectiva de la muerte y el proceso de morir.</p> <p>___ 3. La muerte es un área que se puede tratar sin peligro.</p> <p>___ 4. Estoy enterado de los servicios que hace las funerarias.</p> <p>___ 5. Estoy enterado de las diversas opciones que existen para disponer de los cuerpos.</p> <p>___ 6. Estoy enterado de todas las emociones que caracterizan el duelo humano.</p> <p>___ 7. Tener la seguridad de que moriré no afecta de ninguna manera a mi conducta en la vida.</p> <p>___ 8. Me siento preparado para afrontar mi muerte.</p> <p>___ 9. Me siento preparado para afrontar mi proceso de morir.</p> <p>___ 10. Entiendo mis miedos relacionados con la muerte.</p> | <p>___ 11. Estoy familiarizado con los arreglos previos al funeral.</p> <p>___ 12. Últimamente creo que está bien pensar en la muerte.</p> <p>___ 13. Mi actitud respecto a la vida ha cambiado recientemente.</p> <p>___ 14. Puedo expresar mis miedos respecto a la muerte.</p> <p>___ 15. Puedo poner palabras a mis instintos respecto a la muerte y el proceso de morir.</p> <p>___ 16. Estoy intentando sacar el máximo partido a mi vida actual.</p> <p>___ 17. Me importa más la calidad de vida que su duración.</p> <p>___ 18. Puedo hablar de mi muerte con mi familia y amigos</p> <p>___ 19. Sé con quién contactar cuando se produce una muerte.</p> <p>___ 20. Seré capaz de afrontar pérdidas futuras.</p> <p>___ 21. Me siento capaz de manejar la muerte de otros seres cercanos a mí</p> |
|--|---|