








## De la hospitalización al duelo: significados atribuidos por los padres a las relaciones con profesionales en oncología pediátrica\*

From hospitalization to grief: meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional

Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica

### Como citar este artículo:

Santos MR, Wiegand DL, Sá NN, Misko MD, Szylit R. From hospitalization to grief: meanings parents assign to their relationships with pediatric oncology professional. Rev Esc Enferm USP. 2019;53:e03521. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2018049603521>

-  **Maiara Rodrigues dos Santos**<sup>1,2</sup>
-  **Debra Lynn-McHale Wiegand**<sup>3</sup>
-  **Natália Nigro de Sá**<sup>2</sup>
-  **Maira Deguer Misko**<sup>4</sup>
-  **Regina Szylit**<sup>2</sup>

\* Extraído de la tesis: "Relacionamentos entre pais e profissionais da saúde no final de vida da criança com câncer hospitalizada: encontros que sobrevivem ao tempo", Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, 2016.

<sup>1</sup> Universidade Univeritas/UNG, Guarulhos, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

<sup>3</sup> University of Maryland, School of Nursing, Baltimore, MD, EEUU.

<sup>4</sup> Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

### ABSTRACT

**Objective:** To understand the meanings assigned by bereaved parents to their relationships with healthcare professionals during the end-of-life hospitalization of their child. **Method:** Qualitative-interpretative study based on hermeneutics. Data were collected from interviews with parents who were grieving the death of a child with cancer in the hospital and participant observation in an oncology ward. Deductive thematic analysis for data interpretation ensued. **Results:** The experience of parents is the sum of all relationships during treatment. Therefore, meanings form a tangle of interrelated senses built not only in the interaction with these professionals, but also with the child and with grief itself. In relationships with professionals, we identified meanings related to the memories of the child, negative emotions and regret. **Conclusion:** The experiences and meanings of grief are shaped by the social processes and interactions experienced by the family in the hospital. The relationship with the professionals represents part of the support in coping with the grief after the child's death in the hospital, due to the perpetuity of the love shown for the child as a possible legacy in the legitimacy of the experienced interactions.

### DESCRIPTORS

Child, Hospitalized; Neoplasms; Professional-Family Relations; Family Nursing; Death; Bereavement.

### Autor correspondiente:

Maiara Rodrigues dos Santos  
Av. Dr. Enéas Carvalho de Aguiar,  
419, Cerqueira César  
CEP 05403-000 – São Paulo, SP, Brasil  
[maiara.santos@usp.br](mailto:maiara.santos@usp.br)

Recebido: 11/11/2018  
Aprovado: 11/04/2019

## INTRODUCCIÓN

El cáncer es la mayor causa de muertes de niños y adolescentes entre 1 y 19 años en Brasil<sup>(1)</sup>. La enfermedad y la muerte de un niño afecta a varios miembros en la familia, causando reacciones intensas y problemas en el ajuste y adaptación de la familia después de la pérdida<sup>(2-3)</sup>.

A pesar de la falta de estadísticas que midan el impacto de la muerte de un niño en el entorno social, es reconocido que el duelo por la muerte de un niño es muy devastador e impactante<sup>(4-5)</sup>. Más específicamente, el luto por un niño aumenta la mortalidad y la incidencia de síntomas psicosociales que afectan la continuidad de las actividades después de la pérdida<sup>(5-6)</sup>.

Varias áreas de investigación sobre la adaptación del duelo después de la pérdida de un ser querido han producido nuevas perspectivas sobre el luto y sus complicaciones. La conceptualización más aceptada es el Modelo de Proceso Dual<sup>(7)</sup>. Además de dejar claro la necesidad del “trabajo de duelo”, este modelo enfatiza el movimiento para participar y al mismo tiempo, alejarse de él. Por lo tanto, los dolientes oscilan entre hacer frente a la pérdida y hacer frente a la restauración. La oscilación entre ambos movimientos, aunque no ocurre en progresión lineal, conforma el retrato del proceso de elaboración del duelo.

El análisis de los significados asociados con las pérdidas inherentes a la vida humana destaca procesos importantes para la experiencia del duelo, la muerte y el morir. El significado está relacionado con el sentido encontrado o construido en las experiencias vividas, y es conocido como fundamental es para el ajuste del individuo a la pérdida<sup>(8)</sup>. Sabiendo que estos significados pueden mutar a medida que se experimentan nuevas experiencias y nuevos significados, la comprensión de este proceso pasa por el estudio de las relaciones, el lenguaje y los diálogos construidos en la interacción del ser con el mundo<sup>(9)</sup>.

La literatura de enfermería carece de la aproximación de los procesos de construcción de significado relacionados con el duelo para el enfoque práctico de la atención al paciente y la familia. Este estudio buscó avanzar en la planificación de la atención de las familias que experimentan el final de la vida de sus hijos en el hospital, basándose en un análisis de los significados atribuidos por los padres en luto a las relaciones con los profesionales de la salud durante la hospitalización de un niño con cáncer. Es sabido que las impresiones de los padres sobre la atención que reciben pueden durar muchos años después de suspender el tratamiento<sup>(10)</sup>, y que el duelo no es algo que simplemente acaba con el tiempo, sino que implica un proceso psíquico<sup>(8,11)</sup>, por lo que este estudio intentó responder al objetivo de comprender los significados atribuidos por los padres en luto a las relaciones con los profesionales de la salud durante la hospitalización de sus hijos.

## MÉTODO

### DISEÑO DEL ESTUDIO

Este es un estudio cualitativo e interpretativo, guiado por la hermenéutica filosófica de Hans-Georg Gadamer<sup>(12)</sup>,

sobre los significados atribuidos por los padres en luto a las relaciones con los profesionales de la salud al final de la vida de los niños hospitalizados con cáncer.

### ESCENARIO

Las observaciones de campo se realizaron en una unidad de hospitalización y cuidados intensivos de un hospital de oncología pediátrica y entrevistas semiestructuradas con padres en el proceso de duelo.

### POBLACIÓN

Los participantes fueron reclutados por profesionales de la salud de las unidades de oncología pediátrica, siguiendo la técnica de bola de nieve, en la que los primeros entrevistados indican a los siguientes, y así sucesivamente. Otra estrategia utilizada fue a través de las redes sociales para la difusión e intercambio de información con las partes interesadas sobre el estudio. Ambas estrategias de captura ayudaron a diversificar el contexto de la atención al final de la vida, con el objetivo de una comprensión integral de las relaciones. Después de identificar a los participantes, se procedió con una primera aproximación, con una breve presentación personal y del grupo de investigación, explicación de la razón del contacto y cómo había sido obtenida la referencia familiar. Alentamos a los contactos a hablar con otros miembros de la familia acerca de participar en el estudio y volvimos a contactarnos en otro momento en que, si se confirmaba su interés en participar, programábamos una reunión en el momento y lugar que el participante eligiera.

Se identificaron 42 familias (30 por profesionales de la salud y 12 por difusión *on-line*). De estos, siete aceptaron participar en el estudio, ocho se negaron y el resto no pudo ser contactado. Entre los rechazos, algunos mencionaron las siguientes razones: *no estoy listo para hablar de ello; todavía duele mucho hablar; quizás más tarde pueda participar, pero ahora no me siento cómodo*.

### CRITERIOS DE SELECCIÓN

Los criterios de selección variaron según la fuente de datos: observación participante en hospitales especializados en oncología o entrevistas semiestructuradas con padres dolientes por la pérdida de un hijo en el hospital.

Para las entrevistas, los criterios de inclusión fueron: padres que habían acompañado a su hijo fallecido en el hospital, mayores de 18 años, residentes en el estado de São Paulo y que sufrieron la pérdida de su hijo hace por lo menos 6 meses. El tiempo de 6 meses se determinó considerando que, al comienzo del proceso, la persona está extremadamente vulnerable y es llevado por el dolor de la pérdida<sup>(13)</sup>. Los participantes que eran más vulnerables fueron excluidos, como el tratamiento de enfermedades potencialmente mortales, enfermedades mentales, embarazo o abuso de sustancias.

El criterio de inclusión para las observaciones fue la evaluación de al menos dos médicos responsables del niño sobre la posibilidad de muerte dentro de los 6 meses. Después de

evaluar los criterios de inclusión de las observaciones, nos presentamos a la familia, los padres y los niños como investigadores en la Universidad, aclarando nuestra presencia en la unidad y destacando la ausencia de relación laboral con el hospital.

## RECOLECCIÓN DE DATOS

Los datos se recogieron de noviembre de 2013 a junio de 2016. La recolección de datos fue realizada por dos de los autores con experiencia previa en entrevistas de investigación cualitativa y generó 150 horas de observaciones de campo y 11 horas de entrevistas con padres en luto por la pérdida de un hijo por cáncer en el hospital.

La observación participante en las unidades de oncología pediátrica está justificada para refinar los datos insertando al investigador en el contexto del final de la vida en el que se producen las relaciones. Los investigadores no tenían conexión con la institución. Para llevar a cabo las observaciones de campo, la investigación fue presentada a enfermeras y médicos –gerentes, responsables y funcionarios. Se hicieron visitas semanales al hospital. Se observaron las interacciones entre padres, niños y profesionales de la salud dentro de las habitaciones y el contenido de las reuniones multidisciplinarias y el cambio de turno con respecto a los niños al final de la vida.

Las entrevistas tuvieron lugar principalmente en las casas de los participantes. Comenzamos con la presentación del grupo de investigación, los objetivos de la investigación y la aclaración sobre la participación, que se había discutido en el momento de la inclusión de los participantes. Continuamos con la lectura y firma del Formulario de consentimiento libre e informado por parte del participante. Después de la autorización, se realizó la caracterización familiar, con la construcción de un genograma. Estas etapas tenían como objetivo establecer un *rappor*t entre el entrevistador y el entrevistado. Luego, contextualizamos brevemente las motivaciones del estudio, seguidas de las preguntas orientadoras: ¿Cómo fue su relación con los profesionales durante los últimos días que estuvo con (nombre del niño) en el hospital? Hoy, cuando recuerdas a los profesionales que cuidaron a tu hijo, ¿qué sientes?

La recolección de datos se realizó hasta que se obtuvo la saturación teórica del fenómeno estudiado, es decir, suficiente densidad teórica para lograr el objetivo propuesto<sup>(14)</sup>.

## ANÁLISIS Y PROCESAMIENTO DE DATOS.

A diferencia de otros métodos de investigación cualitativa, la hermenéutica no pretende formar temas, categorías, constructos teóricos o teorías, sino que se enfoca en profundizar la comprensión del fenómeno para presentarlo de manera diferente, lógica y aplicable en el contexto previsto. Sin embargo, la formación de temas, categorías o teorías puede ser bienvenida si facilita la presentación y explicación de las interpretaciones realizadas<sup>(15)</sup>.

En este estudio, se realizaron agrupaciones de frases con significados similares para comprender los significados de las relaciones con profesionales de la salud atribuidas por

padres en luto por la pérdida de un niño con cáncer en el hospital. Así, las unidades de significado fueron identificadas y agrupadas en categorías.

Para aclarar y resaltar los significados presentes en la experiencia de los padres, estas categorías se analizaron deductivamente de acuerdo con el libro de códigos de significado de luto creado por Gillies, Niemeyer y Milman<sup>(16)</sup>. Estos autores propusieron un sistema de codificación integral para analizar los significados construidos después de la muerte de un ser querido, produciendo un libro de códigos de 30 categorías con temas negativos y positivos que surgen cuando la persona en luto intenta dar sentido a la pérdida. Las categorías de este estudio se articularon con los códigos propuestos por estos autores.

Para garantizar la fiabilidad de los resultados, la codificación y la categorización inicial fueron realizadas por dos investigadores de forma independiente. Las discrepancias se discutieron con otros investigadores especialistas en investigación cualitativa, para dar fe de que las categorías analíticas estaban de acuerdo con los datos y los objetivos del estudio.

## ASPECTOS ÉTICOS

Este estudio se basó en la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud y en consideraciones éticas de investigación con personas en luto<sup>(13)</sup>, que recibió una opinión favorable para la recopilación de datos por parte del Comité de Ética de la Escuela de Enfermería de la USP bajo la Opinión 486.204. , de 10 de diciembre de 2013 y por el Comité de la institución participante en el estudio Dictamen 504.822, de 22 de enero de 2014. Las entrevistas se realizaron después de que los participantes estuvieron de acuerdo en firmar el formulario de consentimiento. Los participantes fueron identificados con la letra M (madre) o P (padre) seguido de números arábigos, de acuerdo con la secuencia de las entrevistas.

## RESULTADOS

Un análisis retrospectivo de la experiencia de los padres que perdieron un hijo por cáncer en el hospital nos permitió comprender los significados de las relaciones con los profesionales. Los participantes fueron 6 madres y 1 padre de entre 21 y 54 años. Estos padres perdieron niños de entre 3 y 17 años, con diferentes diagnósticos y un curso temporal variable de la enfermedad. El período entre el diagnóstico de la enfermedad y la muerte del niño varió de 1 año y 11 días a 7 años. El tiempo entre la muerte del niño y la entrevista varió de 11 meses a 10 años y 6 meses.

El análisis de las narrativas de los padres es el resultado de un esfuerzo constante para lograr la fusión de horizontes, un concepto fundamental para la hermenéutica, que significa unirse en el horizonte de la comprensión con el de otra persona para ver nuevas posibilidades de interpretación<sup>(12,15)</sup>. Aunque teníamos como foco inicial de investigación la relación entre padres y profesionales de la salud en los últimos días de la vida del niño, los participantes nos

guieron a un punto fundamental del análisis, revelando que la experiencia de los padres es la suma de todas las relaciones vividas en el hospital durante todo el tratamiento. Por lo tanto, solo observar las interacciones al final de la vida o un solo profesional, como las enfermeras, no capturaría la amplitud y la impermanencia que la subjetividad presume en las relaciones en el contexto del duelo. De esta forma, entrelazados con las narrativas de los padres sobre eventos, pasajes y recuerdos de las relaciones vividas en el tiempo que estuvieron en el hospital, los significados se construyeron no solo en la relación con los profesionales, sino también con el niño y con el propio dolor de la familia, como se evidencia en el Cuadro 1.

**Cuadro 1** – Categoría de significados atribuidos por padres desconsolados a las relaciones con profesionales de la salud durante la hospitalización de sus hijos – São Paulo, SP, Brasil, 2016.

Categorías de significados	
Padres y profesionales (por medio de las relaciones con los profesionales)	<b>1. Memorias del hijo</b> 1.1. Perpetuando la memoria del hijo 1.2. Evocando sentimientos positivos 1.3. Dejando un legado
	<b>2. Emoción negativa</b>
	<b>3. Arrepentimiento</b>
Padres y niños (en la relación con el hijo)	<b>4. Impermanencia</b>
	<b>5. Valorizar el tiempo compartido con el hijo</b>
	<b>6. Afirmación de la identidad del hijo</b>
	<b>7. Preparación del hijo para la muerte</b>
	<b>8. Aceptación</b>
	<b>9. Liberación del sufrimiento</b>
Padres y duelo (pérdida) (en relación con la pérdida/luto)	<b>10. Valorizando las relaciones</b>
	<b>11. Coping – enfrentamiento</b>
	<b>12. Siguiendo para adelante</b>
	<b>13. Mejorando las perspectivas</b>
	<b>14. Espiritualidad</b>
	<b>15. Nostalgias del hijo</b>
	<b>16. Falta de comprensión</b>
	<b>17. Identidad perdida</b>
	<b>18. Significado encontrado (no específico)</b>
	<b>19. Sin significado</b>

Fuente: Adaptado de Gillies, Niemeyer e Milman<sup>(16)</sup>.

Los significados construidos a través de las relaciones con los profesionales fueron: memorias del niño, emoción negativa y arrepentimiento, como se muestra en el Cuadro 2. La categoría de significado *memorias del hijo* evidenció la relación con los profesionales como un recordatorio de la vida del hijo y su identidad permanente. Dentro de esta categoría, *perpetuando la memoria del hijo*, *evocando sentimientos positivos* y *dejando un legado*, fueron significados atribuidos a las relaciones vividas con los profesionales que

afectaron el dolor de los padres, ya que los sentimientos relacionados con las relaciones demostraron favorecer u obstaculizar el proceso de elaboración del luto.

**Cuadro 2** – Categorías de significados atribuidos a las relaciones con profesionales – São Paulo, SP, Brasil, 2016.

<b>1. Memorias del hijo</b>
1.1 Perpetuando la memoria del niño <i>Usted pasa frente al hospital y tiene una buena sensación, porque allí su hijo fue atendido y apoyado en las peores situaciones. Fue una fase difícil, pero parte de una realidad que se vivió con él (P7). Las enfermeras, hay algunas en particular que lo cuidaron más, terminamos teniendo un cariño especial (...). ¡Cuando encuentre a esta persona, pensaré que conoció a mi hijo! Es algo vivo de mi hijo (M5).</i>
1.2 Evocando sentimientos positivos <i>¡Te acordarás con más cariño de ese momento, si hubo una buena relación, si hubo cuidado! (M3). Aquel año, pasamos el año nuevo allí. Ella (enfermera) trajo los camarones (...) le gustó! (M2). También estaban las enfermeras que abrazó, que corrí a abrazar (M4).</i>
1.3 Dejando un legado <i>Se habló con el personal de la UTI para respetar mis deseos (...) no es una experiencia fácil. Hablo sin falsa modestia, que era la mayor prueba de amor que podía darle. Renuncié a mi egoísmo, de tenerla cerca (M2). L. (enfermero) (...) dijo que aún conserva su plato (plato de comida de dibujos animados). Verá, a veces hace la diferencia, salga un poco de allí, la persona también se lleva algo a casa (M6).</i>
<b>2. Emoción negativa</b>
<i>Si le fallaron a mi hijo, la sensación es que le fallé a mi hijo y ahora no hay forma de regresar y rehacer algo (notas de observación). No tuve apoyo después de que falleció. Cortaron todo. Se acabó todo. Como si ya no existiéramos. (...) Sentí que cuando falleció como si yo hubiera muerto junto con el, ya no existía. Encontré esta parte del duelo como un fracaso (M4). No hay nada peor que la negligencia, ¿sabes? Fue una negligencia (pausa del discurso). Le faltaba mucha atención por parte de la médica y su equipo (llorando mientras habla) (M1).</i>
<b>3. Arrepentimiento</b>
<i>No hay tratamiento que pase seis sesiones consecutivas. B. hizo 10! Estaba equivocado. (...) Nadie en su sano juicio puede imaginar que un cuerpo sobrevive a un bombardeo de isótopos de carbono como ese, pero B. fue dos veces (M3). Él podría morir, pero podría esforzarse más. Si no fuera por la Dra. H. (nombre de la médica), sería mejor. Ella es excelente, pero tenía que prestarnos más atención (M1).</i>

La categoría de significado de *emoción negativa* se refiere a recuerdos, tratamiento y profesionales, que tienen dudas sobre la conducta realizada con el hijo o el cuidado de la familia. La categoría de *arrepentimiento* muestra que para los padres, en lo que respecta al duelo, las preguntas pendientes y no resueltas sobre el tratamiento o la atención resultan en pena, duda y angustia por la enfermedad de su hijo y, si no se resuelven, permanecen sin cambios, incluso años después de la muerte del niño. Los padres cuestionan los tratamientos muy agresivos y fútiles después de la pérdida y la memoria destaca la necesidad de una atención integral y de apoyo, como presupone la filosofía de los cuidados paliativos.

En la situación de enfermedad y muerte por cáncer, los padres necesitan la certeza de que se ha proporcionado todo y lo mejor para el hijo. Los padres han expresado de alguna manera el significado involucrado en el esfuerzo por

satisfacer las necesidades de su hijo y agotar las mejores alternativas posibles, como se muestra en el Cuadro 3. Esta certeza ayuda en el proceso de duelo, ya que contribuye a construir significados, como comprender la *impermanentia* de la vida, *valorizar el tiempo compartido con el hijo*, *afirmación de la identidad del hijo*, *preparación del hijo para la muerte*, *aceptar la muerte* o entender la muerte como *liberación del sufrimiento*.

**Cuadro 3** – Categorías de significados atribuidos en la relación con el hijo fallecido – São Paulo, SP, Brasil, 2016.

<b>4. Impermanencia</b>
<i>Hablamos sobre la Dra. N. o del dinero, pero ella moriría igual. (...) Ella realmente tenía que irse. No había nada que hacer, iba a morir de todos modos (M1).</i>
<b>5. Valorizar el tiempo compartido con el hijo</b>
<i>Estoy seguro de que hice todo lo que necesitaba y lo que pude por ella. (...) No puse nada. Hoy, calmo mi corazón y pienso: ¡TODO (énfasis) lo que tenía que hacer fue hecho! ¡TODO!” Calma el corazón (...) conforta (M2).</i>
<b>6. Afirmación de la identidad del hijo</b>
<i>Lo tenía todo y nuestra vida era darle todo a él. No es que supiéramos que esto iba a suceder, ¡pero él era un niño muy querido, muy querido! (M5). Él era ultra comprensivo. Estoy seguro de que todo el personal de enfermería y médico que tuvo contacto con B. (hijo) aprendió mucho de él (M3).</i>
<b>7. Preparación del hijo para la muerte</b>
<i>Ella sabía que iba a morir y cuándo iba a morir. Lo sabía todo (...) Ella se fue en silencio. Me siento en paz porque la preparé para la muerte. Ella se fue sin una lágrima. Fue algo bueno que hice por ella (M1).</i>
<b>8. Aceptación</b>
<i>Ella aceptó muy bien la muerte, se fue muy resignada (M1). Ella (hija) tuvo la dignidad y el cuidado de aceptar la muerte y la conversación terminó para mí: “Ya no quiero eso. ¡Se acabó!” (M2).</i>
<b>9. Liberación del sufrimiento</b>
<i>Esta chica merecía la paz. Paz. Ha luchado mucho, ha vivido mucho tiempo, ha demostrado lo que vino a hacer a este mundo (M2).</i>

Los recuerdos de las relaciones con los profesionales de la salud inevitablemente se refieren a los diversos significados atribuidos a la pérdida. Por lo tanto, las narraciones muestran procesos de duelo por la muerte de un niño con cáncer en el hospital, como se muestra en el Cuadro 4. En la categoría de *valorando las relaciones*, el apoyo social y el apoyo son factores protectores, que ayudan a disminuir las dificultades resultantes de la pérdida.

Para los padres, la relación con sus propios sentimientos mostró formas de hacer frente a ese cambio a lo largo del tiempo, ya que el dolor se está elaborando y, es cierto, diferente para cada miembro de la familia. Por lo tanto, las categorías de *enfrentamiento (coping)*, *siguiendo adelante* y *mejorando las perspectivas* resultan de las diversas perspectivas ante la pérdida.

Las categorías de *nostalgias del niño* y *la identidad perdida* se refieren a la continuidad de la relación con el hijo fallecido, en la memoria o en un nuevo espacio para el hijo dentro de la

familia. Estos significados surgen continuamente junto con los procesos cognitivos relacionados con la experiencia con el hijo. Del mismo modo, se espera reconstruir eventos y buscar explicaciones de la pérdida, y de esta manera se desafían las creencias. En este sentido, las categorías *espiritualidad*, *falta de comprensión*, *significado encontrado* y *sin significado* muestran el movimiento de los padres para buscar la explicación de la enfermedad y la pérdida. Reconocer estas expresiones es crucial para predecir formas de enfrentamiento que puedan favorecer u obstaculizar el proceso de duelo cuando los padres aún están en el hospital.

**Cuadro 4** – Categorías de significados atribuidos a la pérdida de un niño con cáncer en el hospital – São Paulo, 2016.

<b>10. Valorando las relaciones</b>	<i>Tener el respaldo de la familia, los amigos, la fe, creer cualquier cosa, sea lo que sea. (...) Compartamos con otros (M2). Tuve el apoyo de la facultad, la iglesia, los amigos, todos me ayudaron y todavía me dan el apoyo que necesito (M4).</i>
<b>11. Coping – enfrentamiento</b>	<i>Después de mucho tiempo entendí que me serena. (...) No reemplaza, no cambia, no cambia, pero me serena (M2). Soy diferente de mi madre. Ella piensa mucho y sufre más. No sé si sufrí menos que ella o si sufrí menos de lo que puedo (M5).</i>
<b>12. Siguiendo adelante</b>	<i>No me quedo pensando demasiado. Por eso estoy así, siguiendo con mi vida. Si piensas en cada detalle, te vuelves loco (M2).</i>
<b>13. Mejorando las perspectivas</b>	<i>Me gustaría que la gente vea que hay otra forma de vivir. Incluso en una situación crítica como la muerte (M2).</i>
<b>14. Nostalgias del hijo</b>	<i>Creo que es un luto eterno (M6). Nostalgia eterna. Hay días en que estoy mejor, hay fechas ... y con cada año que pasa la serenidad se está estabilizando (M2).</i>
<b>15. Identidad perdida</b>	<i>Las personas preguntan cuántos hijos tienes? ¡Tú no sabes! Si digo uno, él (hermano) se vuelve loco. No acepta. Mi esposo tampoco acepta. Entonces es complicado, ¿sabes? (M1)</i>
<b>16. Espiritualidad</b>	<i>Mi esposo está enojado hasta el día de hoy, no acepta hablar de Dios por la niña (M1). ‘Señor (voz llorosa), nunca le pedí al Señor que lo sanara, siempre le pedí que no sufriera (...) Preferiría que el Señor lo tomara, antes que verlo sufrir’ (M4).</i>
<b>17. Falta de comprensión</b>	<i>No sé cómo entró esta enfermedad, no sé cómo llegó allí, solo sé que se llevó a doña K. (nombre de la hija). Dios mío, ¿cómo puede irse una chica así? Pensé que ella nunca se iría (M1).</i>
<b>18. Significado encontrado (no específico)</b>	<i>¡Hay respuestas que nunca tendrás! Dependiendo de su religión, el día que se encuentre con su Dios, le preguntará (...) Aquí no tendrá respuesta. ¿Lo traerás de vuelta? ¡Tampoco! ¡Entonces listo! Un día pregunto arriba cuando voy (M2).</i>
<b>19. Sin significado</b>	<i>Me pregunto: “Dios, ¿por qué mi hija?” Como mi familia es enorme, mis hermanas tienen muchos hijos, ¿no? ¿Hay un por qué? No. No tiene un por qué (M1).</i>

En las entrevistas, observamos una cadencia en la narración, una fluidez en los pensamientos, cuando había recuerdos de momentos en el hospital que acompañaban sentimientos positivos, como situaciones que percibían al hijo valorado por los profesionales, con su identidad y

preferencias respetadas. La fluidez en las narraciones capturó recuerdos espontáneos y naturales, llenos de significados sobre la relación con el hijo.

Esta misma fluidez no se identificó en situaciones que los padres no asociaron con sentimientos positivos. El ritmo de la conversación y el tono de voz eran diferentes, había más pausas y menos fluidez para elegir las palabras con cuidado. En la historia de la pérdida, estos significados estaban presentes de manera espontánea, integrados en la narrativa y transmitiendo emociones y sentimientos revividos en detalle sobre las relaciones con los profesionales.

## DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio proporcionan una descripción e interpretación de cómo la experiencia de los padres en el luto informa sobre las relaciones experimentadas durante la hospitalización. Entendimos durante la investigación que la experiencia de los padres sobre la pérdida de un hijo en el hospital está llena de significados y sentidos que surgen del proceso de duelo. Por lo tanto, los resultados capturaron significados más allá de aquellos establecidos con los profesionales, ya que un corte en el objeto de análisis, como la relación con los profesionales, no demostraría la complejidad que la maraña de los sentidos supone para los recuerdos del tiempo que los padres estuvieron con su hijo en el hospital.

Los datos de la literatura sobre el proceso de duelo, como el Modelo del Proceso Dual de Elaboración del Luto (DPM), pueden ayudar a reflexionar ampliamente las relaciones con los profesionales de la salud desde la perspectiva de los padres en luto<sup>(7)</sup>. Los resultados de este estudio muestran cómo se pueden reconstruir las relaciones en la memoria de los padres y, con ellos, los sentimientos que surgen de los recuerdos incitan procesos dudosos de enfrentamiento, a veces centrados en la pérdida y aspectos no resueltos, a veces centrados en el cambio de vida y los aspectos positivos de estas relaciones en la nueva identidad del niño, construida en el proceso de luto.

Este proceso genera una sobrecarga inevitable para las personas en luto, que no puede ignorarse, ya que es fundamental comprender los problemas relacionados con su salud física y mental<sup>(7)</sup>. Hay estresores en estas dos esferas que pueden sobrecargar a los dolientes y mostrar diferentes formas de duelo complicado<sup>(7)</sup>. Ante esto, los padres en luto crean significados a lo largo de la trayectoria de la enfermedad en vista de las múltiples pérdidas experimentadas, y la consiguiente sobrecarga física relacionada con las demandas psicosociales del cuidador tiene repercusiones en las relaciones vividas con los profesionales. Por lo tanto, a través de relaciones construidas con profesionales de la salud, se pueden identificar previamente factores desencadenantes de sobrecarga física y emocional en la elaboración del luto, lo que ayuda a prevenir complicaciones en el duelo.

La construcción de significado es un proceso que implica encontrar el significado o explicar la pérdida basándose en un modelo de creencia y cosmovisión<sup>(16-17)</sup>. En este estudio, la experiencia de padres de luto con relaciones con

profesionales durante el proceso de muerte de sus hijos en el hospital, mostró varios significados relacionados con la enfermedad, muerte, pérdida y dolor que experimentan. Por lo tanto, con las relaciones presentes en la historia de la pérdida, los significados que emergen de ella participan en el proceso de elaboración del dolor.

Este estudio demostró que la relación con los profesionales implica la continuidad del vínculo con el niño fallecido y la construcción de un espacio social que mantiene viva la identidad del niño. A este respecto, se sabe que cuando las relaciones representan valores positivos y esencialmente humanos, los padres llevan recuerdos restauradores y protectores<sup>(18-19)</sup>. Sin embargo, los padres mostraron remordimientos y emociones negativas vinculadas a la experiencia. En este sentido, se sabe que las discusiones que son permitidas por la planificación de la atención avanzada cuando se trata de objetivos familiares, pueden reducir el sufrimiento y el arrepentimiento relacionado con la atención al final de la vida del niño<sup>(20)</sup>.

La necesidad de continuar los lazos con un niño fallecido comienza aún en el proceso de la enfermedad y, especialmente, al final de la vida del niño<sup>(4,18)</sup>. Así, el análisis de datos mostró, a través de los significados atribuidos en la relación con el niño fallecido, la importancia, para la elaboración del dolor, de la valorización de los lazos establecidos entre padres e hijos en el proceso de la enfermedad. Esta evidencia contribuye a sugerir que los profesionales deben trabajar en la construcción de estrategias para promover oportunidades que ayuden a los padres en la construcción de significados. Esos significados que perpetúen la relación con su hijo, en este estudio, se relacionaron con la impermanencia de la vida, valorando el tiempo compartido con el niño, afirmando la identidad del niño, preparándolo para la despedida, aceptando la muerte o entendiendo la muerte como liberación del sufrimiento. La esperanza de mantener una conexión con el niño más allá de la vida puede ser una estrategia de enfrentamiento para padres en luto<sup>(21)</sup>.

Los lazos continuos son especialmente importantes para el duelo de los padres, ya que les permite cultivar la memoria de sus hijos de acuerdo con su juicio personal<sup>(19,21-22)</sup>. Este estudio refuerza las contribuciones sobre esta (re)conexión con el niño a través de la memoria y los sentimientos sobre las relaciones con los profesionales. En este contexto, el duelo anticipado – “duelo antes de la pérdida” – puede iluminar estrategias en la preparación de cuidadores, profesionales o miembros de la familia, para garantizar resultados favorables en el proceso de su elaboración después de la muerte<sup>(23)</sup>. Los cuidadores pueden experimentar intensas reacciones de duelo anticipadas, particularmente los padres de niños con enfermedades graves<sup>(24)</sup>. El duelo anticipado puede ocultarse a través de una determinación del rol de cuidador que no revela las cargas físicas y emocionales que experimenta al proyectar la pérdida de su ser querido. Por lo tanto, el dolor experimentado antes de la pérdida no puede reconocerse explícitamente<sup>(25)</sup>.

Observando cómo las experiencias y los significados del duelo están formados por las relaciones, este estudio ilumina los procesos sociales e interactivos presentes en

la vida familiar que experimenta el proceso de muerte del niño en el hospital. En este sentido, los padres esperan que los profesionales puedan luchar junto con ellos por la supervivencia de la familia<sup>(26)</sup>. La posibilidad de que las relaciones sean dinámicas, como lo exige la familia, y gradualmente desvinculadas<sup>(27)</sup> puede ayudar a promover la integridad familiar después de la pérdida. Además de este estrecho vínculo emocional, este estudio refuerza que las relaciones actúan para mantener una memoria colectiva del hijo, una conexión continua con el niño y, por lo tanto, un espacio para construir significado y lidiar con el proceso de enfrentamiento de la pérdida.

El análisis de datos también nos permitió identificar diferentes significados en la relación entre los padres y su propio dolor, evidenciado por la categoría *significados atribuidos a la pérdida de un niño con cáncer en el hospital*. Estos datos muestran que las relaciones establecidas en el hospital al final de la vida de un niño se convierten en parte de las expresiones sobre la elaboración del duelo familiar. Corroborando esta evidencia, se pueden obtener avances a través de la oferta de programas de *follow-up* destinados a garantizar la continuidad de la comunicación entre los profesionales de la salud y la familia y un espacio de apoyo para la expresión del dolor y la atención de personas en luto, además de beneficiar mutuamente familia y profesionales de la salud<sup>(28-29)</sup>

Los datos de este estudio nos permiten establecer la interfaz entre los aspectos psicosociales del duelo y los procesos de interacción para brindar atención a la familia que experimenta la pérdida de un hijo en el hospital. Por lo tanto, al reconocer los significados señalados en este estudio, los enfermeros pueden actuar de manera preventiva para evitar posibles complicaciones en el proceso de duelo. Acercarse a este conocimiento es fundamental para identificar estrategias efectivas para la atención a largo plazo, con el objetivo del bienestar de los dolientes. Además, los datos refuerzan la importancia de un espacio continuo para las prácticas relacionales, incluso después de la pérdida. Esto se debe a que las estrategias son necesarias para permitir el mantenimiento de los lazos y la posibilidad de acoger las emociones que

puedan surgir durante el proceso de duelo, buscando cultivar significados positivos para su elaboración.

## CONCLUSIÓN

Este estudio mostró una estrecha asociación entre relaciones y significados. Ambos son complejos porque permiten una variedad de desarrollos posibles, pero ricos en información en un universo muy particular y difícil de descifrar cuando los padres experimentan la pérdida de un niño por cáncer en el hospital.

La exposición de los investigadores en las observaciones de campo de las interacciones familiares podría indicarse como una limitación del estudio debido a posibles sesgos con respecto a las dificultades para mantener la imparcialidad en el contexto del dolor y del duelo. Sin embargo, las observaciones se hicieron en parejas, con el objetivo de una mayor reflexividad al proceso. Además, uno de los investigadores, más experimentado en estudios de duelo, dirigió reuniones semanales para analizar las impresiones y dificultades enfrentadas en las observaciones, así como en las entrevistas. El número de participantes en la entrevista también podría conducir a limitaciones probables, sin embargo, la densidad narrativa y la riqueza de datos minimizan dicha limitación. Además, en hermenéutica, la preocupación por los datos implica la profundidad de los detalles sobre el fenómeno investigado. Se necesita más investigación para mejorar los recursos prácticos para que las enfermeras desarrollen estrategias para ayudar a hacer frente a las familias que experimentan la pérdida de un hijo con cáncer en el hospital.

Varios significados se enredan en los recuerdos de las relaciones vividas en el momento en que los padres estaban en el hospital, ya sea con sus hijos, amigos, familiares o profesionales. Con los años, las emociones involucradas en estos recuerdos pueden cambiar a medida que se integran nuevos significados en la experiencia. Estos significados, cuando son reconocidos durante el final de la vida del niño en el hospital, ofrecen a los enfermeros la oportunidad de actuar en la prevención de complicaciones adicionales relacionadas con el enfrentamiento del luto.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender los significados atribuidos por los padres en duelo a las relaciones con profesionales sanitarios durante la hospitalización del hijo en final de vida. **Método:** Estudio cualitativo interpretativo, basado en la hermenéutica. Los datos fueron recogidos mediante entrevistas con padres en duelo por la muerte de un hijo con cáncer en el hospital y de observación participante en unidad oncológica. Se siguieron los pasos del análisis deductivo para la interpretación de los datos. **Resultados:** La experiencia de los padres es la suma de todas las relaciones durante el tratamiento, por lo que los significados forman un enmarañado de sentidos interrelacionados y contruidos no solo en la interacción con los profesionales, sino también con el hijo y con el mismo duelo. En las relaciones con los profesionales fueron identificados significados relacionados con las memorias del hijo, emociones negativas y arrepentimiento. **Conclusión:** Las experiencias y los significados del duelo los moldean los procesos sociales e interactivos vividos por la familia en el hospital. La relación con los profesionales representa parte del soporte al enfrentamiento del duelo después de la muerte del niño en el hospital, por la perpetuidad del amor demostrado al hijo como un legado posible en la legitimidad de las interacciones vividas.

## DESCRIPTORES

Niño Hospitalizado; Neoplasias; Relaciones Profesional-Familia; Enfermería de la Familia; Muerte; Aflicción.

## RESUMO

**Objetivo:** Comprender os significados atribuídos por pais enlutados aos relacionamentos com profissionais da saúde durante a hospitalização do filho em final de vida. **Método:** Estudo qualitativo-interpretativo, baseado na hermenéutica. Os dados

foram coletados a partir de entrevistas com pais enlutados pela morte de um filho com câncer no hospital e de observação participante em unidade oncológica. Seguiram-se passos da análise temática dedutiva para a interpretação dos dados. **Resultados:** A experiência dos pais é a soma de todos os relacionamentos durante o tratamento, e, portanto, os significados formam um emaranhado de sentidos inter-relacionados e construídos não apenas na interação com os profissionais, mas também com o filho e com o próprio luto. Nos relacionamentos com os profissionais foram identificados significados relacionados às memórias do filho, emoções negativas e arrependimento. **Conclusão:** As experiências e os significados do luto são moldados pelos processos sociais e interacionais vividos pela família no hospital. O relacionamento com os profissionais representa parte do suporte no enfrentamento do luto após a morte da criança no hospital, pela perpetuidade do amor demonstrado ao filho como um legado possível na legitimidade das interações vividas.

## DESCRITORES

Criança Hospitalizada; Neoplasias; Relações Profissional-Família; Enfermagem Familiar; Morte; Luto.

## REFERENCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Incidência de câncer no Brasil: estimativa 2016 [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2015 [citado 2018 maio 10]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2015/index.asp>
2. Mendes-Castillo AMC, Bousso RS. The experience of grandmothers of children with cancer. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2018 Oct 10];69(3):559-65. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000300559&script=sci\\_arttext&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672016000300559&script=sci_arttext&tlng=en)
3. Albuquerque S, Pereira M, Narciso I. Couple's relationship after the death of a child: a systematic review. *J Child Fam Stud*. 2016;25(1):30-53. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0219-2>
4. Proulx MC, Martinez AM, Carnevale F, Legault A. Father's experience after the death of their child (aged 1-17 years). *Omega J Death Dying*. 2016;73(4):308-25. DOI: <https://doi.org/10.1177/0030222815590715>
5. Zetumer S, Young I, Shear MK, Skritskaya N, Lebowitz B, Simon N, et al. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *J Affect Disord*. 2015;170:15-21. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jad.2014.08.021>
6. Wikman A, Mattsson E, Von Essen L, Hovén E. Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. *Acta Oncol*. 2018;57(7):950-7. DOI: <https://doi.org/10.1080/0284186X.2018.1445286>
7. Stroebe M, Schut H. Overload: a missing link in the dual process model? *Omega J Death Dying*. 2016;74(1):96-109. DOI: <https://doi.org/10.1177/0030222816666540>
8. Neimeyer RA, Klass D, Dennis MR. A social constructionist account of grief: loss and the narration of meaning. *Death Stud*. 2014;38(6-10):485-98. DOI: <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454>
9. Moules NJ, Jardine DW, McCaffrey GP, Brown C. "Isn't all of oncology hermeneutic?" *J Appl Hermeneut* [Internet]. 2013 [cited 2018 Oct 10];3:1-10. Available from: <http://jah.journalhosting.ucalgary.ca/jah/index.php/jah/article/view/43/pdf>
10. Ljungman L, Boger M, Ander M, Ljótsson B, Cernvall M, Von Essen L, et al. Impressions that last: particularly negative and positive experiences reported by parents five years after the end of a child's successful cancer treatment or death. *PLoS One*. 2016;11(6):e0157076. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0157076>
11. Bellet BW, Neimeyer RA, Berman JS. Event centrality and bereavement symptomatology: the moderating role of meaning made. *Omega J Death Dying*. 2018;78(1):3-23. DOI: <https://doi.org/10.1177/0030222816679659>
12. Gadamer HG. *Verdade e método*. Petrópolis: Vozes; 2015.
13. Butler AE, Copnell B, Hall H. Researching people who are bereaved: managing risks to participants and researchers. *Nurs Ethics*. 2019;26(1):224-34. DOI: [10.1177/0969733017695656](https://doi.org/10.1177/0969733017695656)
14. Minayo MCS. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. *Rev Pesq Qual* [Internet]. 2017 [citado 2018 out. 10];5(7):1-12. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/index.php/rpq/article/view/82/59>
15. Moules NJ, Field JC, McCaffrey GP, Laing CM. *Conducting hermeneutic research: from philosophy to practice*. New York: Peter Lang; 2015.
16. Gillies J, Neimeyer RA, Milman E. The meaning of loss codebook: construction of a system for analyzing meanings made in bereavement. *Death Stud*. 2014;38(1-5):207-16. DOI: <https://doi.org/10.1080/07481187.2013.829367>
17. Waugh A, Kiemle G, Slade P. What aspects of post-traumatic growth are experienced by bereaved parents? A systematic review. *Eur J Psychotraumatol*. 2018;9(1):1506230. DOI: <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1506230>
18. Snaman JM, Kaye EC, Torres BSC, Gibson DV, Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: the role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer*. 2016;122(17):2757-65. DOI: <https://doi.org/10.1002/cncr.30087>
19. Davies B, Baird J, Gudmundsdottir M. Moving family-centered care forward: bereaved fathers' perspectives. *J Hosp Palliat Nurs*. 2013;15(3):1-12. DOI: <http://doi.org/10.1097/NJH.0b013e3182765a2a>
20. DeCoursey DD, Silverman M, Oladunjoye A, Wolfe J. Advance care planning and parent-reported end-of-life outcomes in children, adolescents, and young adults with complex chronic conditions. *Crit Care Med*. 2019;47(1):101-8. DOI: [10.1097/CCM.00000000000003472](https://doi.org/10.1097/CCM.00000000000003472)
21. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA, Wessel DL, Newth CJ, et al. Meaning making during parent-physician bereavement meetings after a child's death. *Health Psychol*. 2015;34(4):453-61. DOI: <http://psycnet.apa.org/doi/10.1037/hea0000153>
22. Levick J, Fannon J, Bodemann J, Munch S. NICU bereavement care and follow-up support for families and staff. *Adv Neonatal Care*. 2017;17(6):451-60. DOI: [10.1097/ANC.0000000000000435](https://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000435)



23. Nielsen MK, Neergaard MA, Jensen AB, Bro F, Guldin MB. Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers? A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clin Psychol Rev.* 2016;44:75-93. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.01.002>
24. Coelho A, Barbosa A. Family anticipatory grief: an integrative literature review. *Am J Hosp Palliat Care.* 2017;34(8):774-85. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1049909116647960>
25. Bouchal RS, Rallison L, Moules NJ, Sinclair S. Holding on and letting go: families' experiences of anticipatory mourning in terminal cancer. *Omega J Death Dying.* 2015;72(1):42-68. DOI: <https://doi.org/10.1177%2F0030222815574700>
26. Mooney-Doyle K, Santos MR, Szylit R, Deatrick JA. Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: a secondary, qualitative analysis. *J Pediatr Nurs.* 2017;36:163-72. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.05.008>
27. Butler AE, Hall H, Copnell B. The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit. *J Adv Nurs.* 2018;74(1):89-99. DOI: <https://doi.org/10.1111/jan.13401>
28. 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. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1478951516000821>
29. Snaman JM, Kaye EC, Levine DR, Cochran B, Wilcox R, Sparrow CK, et al. Empowering bereaved parents through the development of a comprehensive bereavement program. *J Pain Symptom Manage.* 2017;53(4):767-75. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.10.359>



Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons.