

CONOCER EL IMPACTO EMOCIONAL DE LOS PADRES ANTE LA NOTIFICACIÓN DEL INGRESO DE SU HIJO EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

PARENTERAL EMOCIONAL IMPACT ON CHILD PALLIATIVE CARE ADMISSION

Cristina MONTEVERDE BALLART¹, Lluís MALLA ABELLÓ²
y Maite PÉREZ INÉS³

1. Diplomada en Enfermería, Licenciada en Psicología y MS

2. Diplomado en Fisioterapia

3. Licenciada en Medicina y MS

Resumen

Objetivo: Conocer el impacto emocional y explorar la vivencia de los padres ante la notificación del ingreso de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Asimismo, se pretende identificar qué estrategias usadas por los profesionales les fueron útiles, y cuáles no.

Metodología: Estudio cualitativo de diseño fenomenológico interpretativo. Participaron 10 progenitores de niños ingresados en UCPP de un Hospital pediátrico público de la ciudad de Barcelona. El rango de edad de los participantes fue de 41 a 52 años.

Resultados: Emergieron cuatro temas: impacto; falta de información; espacio y tiempo para integrar la noticia; conocimiento del equipo/alanzas terapéuticas, siendo el impacto el más recurrente.

Conclusiones: Tener información sobre UCPP, un espacio adecuado y tiempo para asimilar la noticia, establecer una relación de confianza y una intervención temprana emergieron como elementos clave para disminuir el impacto emocional. Este estudio podría ser una herramienta válida para crear programas de formación destinados a los profesionales, mejorando la calidad de atención en un futuro.

Palabras clave: *cuidados paliativos pediátricos, vivencias de padres, comunicación de malas noticias, sufrimiento, niño enfermo grave.*

Summary

Objective: This study intends to know the emotional impact and explore the experience experienced by parents when notified of their child's admission to a PPCU. Also, detect which strategies used by professionals helped them and which ones did not.

Method: Qualitative study of interpretative phenomenological design. 10 progenitors of children admitted to the PPCU of Sant Joan de Déu Hospital, Barcelona, aged: 41-52 years old.

Results: 4 main themes emerged: impact; lack of information; space and time to integrate the news; knowledge of the team / therapeutic alliances, the impact being the most recurrent.

Conclusions: Having information about PPCU, the adequate space and time to assimilate the news, establish a relationship of trust and the possibility of an early intervention were shown as key elements to reduce the emotional impact. This study could become a valid tool to create training programs for professionals involved in the process and improve the quality of care in the future.

Key words: *Pediatrics terminal Care, Advance Care Planning, Pediatric Ethics, Bereavement parental attitudes, communications skills, serious illness communication*

Introducción

Enfermedad y muerte son procesos que forman parte del ciclo natural de la vida, y aún así, la muerte sigue constituyendo una de las principales fuentes generadoras de ansiedad (Neimeyer, Wittkowsky y Moser, 2004). La respuesta ante la muerte, especialmente la muerte de un ser querido, puede provocar diversas emociones, como miedo, ansiedad, dolor emocional (Tomás Sábado y Gómez-Benito, 2003), y sentimiento de pérdida irremplazable. Si cabe, todas estas emociones se acentúan aún más cuando la enfermedad terminal afecta a un hijo. Como exponen Rincón et al. (2008), el afrontamiento de la muerte de un hijo es la pérdida más importante para un padre o una madre, ya que ello también supone la vivencia de destrucción de una parte de sí mismo, la más vinculada con sus proyectos de futuro. La muerte de un hijo se vive como un hecho absolutamente injusto y, como destacan diferentes estudios (Alameda y Barbero, 2009), deja a los padres sumidos en un inmenso dolor, con sentimientos de rabia e incompreensión, y una enorme tristeza y vacío, pudiendo conllevar dudas espirituales por la falta de sentido ante esta situación; la muerte de su hijo implica una ruptura con el pasado y la desaparición de las expectativas futuras (Rincón, Martino, Catá y Montalvo, 2008; Mullen, Reynolds y Larson, 2015).

En nuestra sociedad, que un niño padezca una enfermedad terminal y el posterior desenlace no solo afecta a los padres y la familia más cercana, sino que también sacude a su entorno escolar, a sus compañeros de clase, amigos, vecinos, etc. Este impacto se produce sobre todo por la identificación del niño con un ser inocente, la ruptura de un proyecto y el pensamiento de que no ha tenido tiempo para vivir (Rincón et al., 2008).

En la actualidad aún existe un gran desconocimiento sobre qué son los cuidados paliativos (CP), siendo la creencia más común que los cuidados paliativos son aquellos destinados a pacientes en situación de final de vida, entendiendo como final de vida la llegada inminente de la muerte (Mullen et al., 2015). Este desconocimiento es aún más pronunciado cuando se habla de cuidados paliativos pediátricos (CPP). Los CPP forman parte de nuestro sistema de salud y fueron diseñados con el objetivo de dar respuesta no solo a las necesidades del niño derivadas de la propia enfermedad, sino también de dar una respuesta holística, es decir, teniendo en cuenta

todas sus esferas, psico-bio-social y espiritualmente, para satisfacer las necesidades del niño y de los familiares (Lotz, Daxer, Jox, Borasio y Fürer, 2016). Los CPP tienen como objetivo principal ofrecer calidad de vida al niño enfermo, minimizar el sufrimiento de la familia y prepararlos emocionalmente para el devenir (García-Salido et al., 2018). La Organización Mundial de la Salud (2015) define a los CPP como el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a su familia, los cuales requieren de un amplio abordaje multidisciplinario, que incluye a la familia, y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad. En este sentido, las unidades de CPP permiten un manejo integral del niño, así como el control de síntomas, identificando sus fuentes de sufrimiento. Los CPP deben garantizar un cuidado continuado, activo y total, estableciendo un equilibrio entre los objetivos de los padres, los pacientes y los profesionales (Castañeda de la Lanza et al., 2015).

En EE.UU., un estudio desarrollado en diferentes estados muestra que disponer de un buen programa de CPP podría comportar un cambio en los aspectos negativos que para las familias supone que su hijo padezca una enfermedad terminal, como son los ingresos constantes en el hospital, dejar el trabajo, el aislamiento social, etc., así como potenciar los aspectos positivos (Caprice et al., 2010).

Tal y como exponen los autores Hauer (2014) y Hendricks-Ferguson (2007), existen barreras que condicionan y pueden ser determinantes en el momento de decidir el ingreso del niño en la unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP). Estas barreras son bidireccionales, y generadas tanto por los padres como por los profesionales de la salud. Los profesionales manifiestan que, en muchos casos, les es difícil encontrar el momento idóneo para afrontar el tema, les da miedo acabar con las esperanzas de los padres, y la incertidumbre en el desarrollo de este tipo de enfermedades no ayuda. Las barreras más frecuentes de los padres están relacionadas con sus expectativas, resistencia a hablar de mal pronóstico y aspectos emocionales (Hendricks-Ferguson, 2007). En este contexto, Mullen et al. (2015) sugieren que puede resultar de ayuda que los profesionales de la salud empleen preguntas abiertas hacia los familiares para permitirles expresar sus emociones, miedos y dudas. Asimismo destacan la importancia de una escucha activa y una información honesta. Gordon et al. (2009) exponen que un 72% de los padres de niños que habían fallecido expresaban haber recibido, por parte de los médicos, una comuni-

cación inadecuada, poco clara y que tenía poco en cuenta las necesidades emocionales de los padres. En este contexto, Hilden et al. (2001) muestran que un importante número de pediatras oncólogos, manifestaban sentimientos de ansiedad acerca de afrontar el hablar de la muerte y el morir de sus niños pacientes y sus familias. Este mismo estudio expone que cerca de un 50% de los pediatras oncólogos solo iniciaban el diálogo acerca de la inminencia de la muerte después de que los familiares lo hubieran sacado en la conversación. Así, parece que si los propios profesionales tienen dificultades en la comunicación de malas noticias en el ámbito oncológico pediátrico, puede sugerirse que su comunicación con las familias ante el ingreso de su hijo en una unidad de CPP puede no ser eficaz, aumentando aún más el malestar emocional de la familia (Kassam, Skiadaresis, Alexander y Wolfe, 2015).

Existe poca literatura relacionada con las UCPP, y aún son más escasos los estudios sobre el impacto emocional que supone para los padres que su hijo ingrese en una de estas unidades. En muchos de ellos, aparece un denominador común, la importancia de la comunicación entre profesionales y familia, como garante de una mejor vivencia del proceso y menor impacto emocional (Marsac, Kindler, Weiss y Ragsdale, 2018; Kassam et al., 2015).

Por ello, parece importante profundizar en el conocimiento de la vivencia de los padres ante la notificación de ingreso de su hijo en una UCPP.

Justificación

El ingreso de un hijo en una UCPP provoca un importante impacto emocional en los padres, por lo que parece importante conocer si disponen de la información adecuada en relación a qué son las UCPP y cuáles son sus expectativas. En ocasiones, los profesionales de la salud podemos no conocer suficientemente el impacto que sufren los padres a los que se les comunica que su hijo ingresa en la UCPP. ¿Cómo impacta el cómo lo notificamos? ¿Qué reciben los padres? ¿Qué podemos hacer mejor como profesionales?

Desde la visión profesional es muy importante conocer cómo podemos comunicar noticias difíciles, de la forma más empática, aplicando la relación de ayuda, y creando un ambiente propicio, para que los padres puedan afrontar esta nueva fase en la vida de su hijo de la manera más óptima posible.

Objetivos

Objetivo general:

- Explorar la vivencia de los padres ante la notificación del ingreso de su hijo en una unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Objetivos específicos:

- Identificar las emociones que se generan en los padres ante la notificación de ingreso en cuidados paliativos pediátricos.
- Conocer qué actuaciones por parte de los profesionales han ayudado a los padres en esta situación.
- Identificar propuestas de mejora por parte de los padres en relación a la actuación profesional.

Metodología

Diseño

En este estudio se pretende profundizar en las vivencias y emociones que afrontan los padres de niños con enfermedades paliativas al recibir la noticia de que su hijo/a debe ingresar en una unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Para ello, se ha elegido un estudio cualitativo de diseño fenomenológico, ya que este tipo de estudio permite entender el significado existencial que cada persona de la muestra elegida da a la experiencia vital que se pretende estudiar.

El estudio cualitativo fenomenológico permite profundizar en aspectos subjetivos tales como emociones, razonamientos y percepciones, pudiendo ser dispares en cada uno de los miembros de la muestra y estando, a su vez, supeditados al momento de la realización de las entrevistas en relación al fenómeno a estudiar.

Para el correcto desarrollo de este estudio, en una primera fase se definió el fenómeno que se quería estudiar: «Conocer el impacto emocional de los padres ante la notificación de ingreso en una unidad de CPP». Seguidamente, se decidió que la recopilación de información se haría durante una sesión de soporte a padres que se

desarrolla en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, sesión que se grabaría para, posteriormente, realizar la transcripción fiel de la misma con el objetivo de iniciar el análisis cualitativo de los datos

Con todo ello, el investigador busca construir un «todo» a partir de las vivencias descritas por cada individuo durante la sesión.

Muestra y muestreo

La muestra elegida para el estudio se seleccionó a partir de los miembros de un grupo de soporte para padres y madres de niños ingresados en la Unidad de CPP del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, todos ellos diagnosticados de una enfermedad neurológica con pronóstico limitante.

La muestra final estuvo constituida por 10 padres y madres, 5 hombres y 5 mujeres, cuyas características sociodemográficas están descritas en la figura 1. Cuatro de ellos eran pareja, mientras que los otros dos eran un padre y una madre sin sus parejas correspondientes, con edades comprendidas entre 41 y 52 años de edad.

Los criterios de inclusión fueron:

- Tener un hijo en la unidad diagnosticado de un trastorno neurológico con pronóstico.

Figura 1. Características sociodemográficas de los participantes

Grupo focal	Edad	Sexo	N. estudios
P1	43	M	primarios
P2	52	H	primarios
P3	49	M	primarios
P4	42	H	primarios
P5	41	M	diplomada
P6	45	H	licenciado
P7	43	M	diplomada
P8	44	H	licenciado
P9	47	H	primarios
P10	46	M	primarios

- Más de un año desde la fecha de ingreso en la unidad de CPP.

Los criterios de exclusión fueron:

- Estar en situación de duelo por la pérdida de un ser querido.
- Padecer una enfermedad oncológica.

El grupo de soporte a los padres es conducido por una psicóloga y una enfermera, y se reúne periódicamente cada mes. Para acceder a la muestra se contactó con ellas y se les explicó el estudio que se pretendía realizar y las características necesarias de los participantes.

Aprovechando que en la primera sesión del grupo ya se habían realizado las presentaciones, tanto personales como de sus respectivos casos, a las conductoras del mismo les pareció adecuado utilizar la segunda sesión para hablar del impacto emocional ante la noticia de ingreso en una unidad de CPP.

Técnica de recogida de datos

La recogida de datos se realizó durante el desarrollo de la segunda sesión del grupo de soporte a padres y con la participación de diez progenitores. Mediante la técnica de conversación grupal, se consiguió la puesta en común de las experiencias y emociones vinculadas al fenómeno estudiado. Un diálogo fluido y la continua participación de todos los miembros del grupo permitieron que afloraran vivencias relacionadas con el fenómeno estudiado.

Durante todo el proceso, se procedió a la grabación del mismo para su posterior transcripción fidedigna.

La sesión de recogida de datos se hizo en una sala del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, en junio de 2018, en una sesión que duró 90 minutos

El grupo fue conducido por la investigadora principal, que actuó como moderadora, y dos observadoras, la enfermera y psicóloga referentes. Se valoró el hecho de que ambas, psicóloga y enfermera, conocían la muestra y se consideró adecuada su participación como observadoras. En ningún caso se produjo inferencia alguna por parte de ellas durante el desarrollo de la entrevista. Respecto al desarrollo del grupo focal, se estructuró en tres fases siguiendo unas preguntas abiertas que la moderadora había preparado, como puede observarse en la figura 2.

Figura 2. Guion para el grupo focal

Recordáis cuando os dieron la noticia de ingreso en la unidad de CPP...
• ¿Cómo os sentisteis?
• ¿Qué cosas os ayudaron?
• ¿Qué recursos tuvisteis?
Respecto a la exploración de la comunicación...
• ¿Recordáis la manera como os lo dijeron?
• ¿Y qué sentisteis en ese momento?
• ¿Qué os ayudó?
• ¿Qué no os ayudó?
• ¿Qué pensáis que os hubiera ayudado?

- Primera fase: La moderadora y las observadoras se presentaron y se hizo una rueda de presentaciones de recuerdo entre todos los participantes, tras la cual la moderadora del grupo explicó en qué consistía la sesión recordando que la participación era voluntaria y que, en cualquier momento, eran libres de abandonar la sesión. Tras la aprobación verbal por parte de todos, se solicitó el consentimiento para la grabación de la sesión y se procedió a la firma de la hoja de consentimiento informado.
- Segunda fase: La moderadora del grupo, mediante una pregunta abierta, inició la rueda de diálogo con el objetivo de hacer fluir las vivencias de cada uno en relación al objeto de estudio.
- Tercera fase: La moderadora realizó una dinámica de cierre de grupo.

Análisis de los datos

Inmediatamente tras la grabación, se procedió a la transcripción fidedigna de la misma.

En una fase inicial se codificaron los datos, a partir de una lectura minuciosa, línea a línea, lo que permitió identificar los códigos según unidades de significado. Posteriormente los códigos se fueron agrupando por conceptos similares en subca-

tegorías para, en una fase final, crear categorías y materias esclarecedoras del fenómeno estudiado. Para la organización de los datos, se ha utilizado el *software* ATLAS-TI v8.

Aspectos éticos

En primera instancia, se procedió a obtener la autorización por parte del Comité de Ética e Investigación del Hospital para la obtención de datos.

Cada uno de los participantes firmó un documento de consentimiento informado de participación voluntaria en el estudio. Se aseguró a todos los participantes que se mantendría su anonimato, codificando sus respuestas. Los datos obtenidos fueron tratados de forma confidencial y con la única finalidad de formar parte de este estudio. Las grabaciones se custodiaron por parte de la investigadora principal con el compromiso de eliminarlas una vez finalizado el estudio.

Durante todo el estudio se garantiza la protección de datos según la Ley Orgánica 15 de 13/12/1999.

Criterios de rigor

Se realizó triangulación de investigadores expertos para el análisis cualitativo de los datos, y con ello se verificó su correcta interpretación. Además, se describe de manera minuciosa el entorno sociocultural de los participantes y las características concretas de la muestra, lo que facilita que los resultados sean transferibles a entornos y muestras similares.

Se enviaron también los primeros resultados preliminares a todos los participantes para que corroboraran que se ceñían a lo expresado por ellos.

Durante todo el estudio, la investigadora mantuvo una continua reflexividad detectando y controlando sus propias ideas, preconcepciones y concepciones, sobre el fenómeno estudiado, con el fin de evitar sesgos en la interpretación de los datos.

Resultados

Después de transformar los datos brutos en útiles, se realizó un proceso progresivo de abstracción, emergiendo conceptos más complejos que se agruparon en categorías, subtemas y temas.

Finalmente emergieron 37 categorías que, después de un proceso de reagrupación y abstracción, se redujeron a 9 subtemas y finalmente a 4 temas. Los 4 temas finales son: impacto, falta de información, espacio y tiempo para integrar la noticia y conocimiento del equipo/alianzas terapéuticas.

Impacto

El tema que más se repitió a lo largo de todas las intervenciones fue el fuerte impacto que suponía recibir por primera vez la noticia del ingreso en la unidad de paliativos de su hijo. Los participantes lo describieron como algo que no se les va a olvidar. Este tema, a su vez, se divide en 3 subtemas:

Impacto ante la notificación de la noticia

Este impacto se asoció a sentimientos de impotencia, negación, frustración y bloqueo que se dieron al comunicar la noticia. Estas emociones estarían relacionadas con la toma de conciencia de la muerte de su ser más querido. En relación a este subtema lo ilustran los siguientes verbatims:

- «¿Es el momento ahora?» (P1).
- «Paliativos es...es por lo que es» (P2).
- «Ya vale con eso, ¿el momento es ahora? No, pues fuera ya paliativos» (P10).
- «A mi hijo lo meten aquí, pues yo creo que dura dos telediarios» (P3).

Impacto emocional

Se asoció a sentimientos de bloqueo, negatividad, desesperanza e incredulidad ante la muerte de un hijo:

- «...Cuando me lo dijeron me hundió» (P2).

- «Yo no sabía que era terminal... nos dijo que aprovecharíamos el tiempo que nos quedara y sé quedó todo en silencio... Yo en ese momento estaba como en ultratumba, ¿sabes?, no escuchaba casi, en el momento de desmayarte, estaba en *shock*...» (P9).

Impacto por la falta de información

Este tema se asocia a sentimientos de miedo y anticipación negativa, relacionados con el concepto que tenían los padres sobre los cuidados paliativos, que asociaban con muerte inminente, desenlace rápido, etc.

- «Para mí la unidad de paliativos era de gente mayor que se iba a morir» (P7).
- «El nombre asusta, es que ya está, está el niño terminal... que bueno... ¿sabes?» (P6).

Falta de información

Este tema se asocia a expresiones de incertidumbre y confusión. Los participantes describieron no saber qué hacer con aquella información. A su vez, este tema se divide en dos subtemas:

Incertidumbre y confusión a la hora de tomar decisiones

El hecho de recibir esta noticia genera nuevos dilemas relacionados con las expectativas de futuro con y para su hijo. A su vez, emergen dudas sobre el grado de implicación durante la toma de decisiones.

- «No sé qué decidiré... ¿es ahora? (P1).
- «Está muy bien la información de paliativos pero... ¿ahora tengo que decidir?... Yo no sé qué haré mañana... No me preguntéis porque no sé qué decidiré» (P4).
- «No me vengas con ese tema» (P3).

Incertidumbre y falta de información/formación para afrontar el momento de la muerte

Los padres creen no disponer de toda la información relacionada con el desenlace de su hijo. Asimismo, también emerge la poca información de lo que son los cuidados paliativos dentro del mismo hospital, como se muestra en el verbatim expresado por algunos de los participantes:

- «A mí me asusta mucho el último momento, el momento ahora sí ahora no, el momento que muera, me da miedo afrontarlo. No sé, ¿hospital o casa?» (P6).
- «Me molesta que nos planteen esto... o sea nosotros no sabemos si va a ser una semana, un mes o años, no quiero que me estén metiendo esto en la cabeza...» (P10).
- «Si el entorno es agradable pues el paciente siempre estará mejor, si puede estar en casa mucho mejor que si no estamos diez días ingresados en una planta, ya te digo que falta información de qué es una unidad de paliativos de niños» (P8).
- «Pero eso, yo creo que incluso dentro del hospital, hay que hacer mucha pedagogía con vuestros compañeros» (P9).

Espacio y tiempo para integrar la noticia

Los participantes expresaban la necesidad de tener tiempo para asimilar la noticia. El tiempo se mostró como un factor clave en todas las intervenciones de los participantes, decían que era necesario para integrar la noticia y poder asimilar los diferentes escenarios que los profesionales les explicaron.

- «Creo que ahí se tendría que conocer a los padres... en un primer contacto no te pueden hablar de la muerte» (P3).
- «Quizás nos deberíamos esperar a la tercera conversación para hablar de que tu hijo se va a morir» (P7).
- «A lo mejor si te anticipan, vas hablando... yo necesitaba tiempo, necesitaba evolucionar...» (P6).
- «Creo que es importante que se hable, no machacar continuamente cada recaída, dejar espacio para tener las cosas claras...» (P9).

Conocimiento del equipo/alianzas terapéuticas

Otro tema que surgió por parte de los participantes fue la importancia de conocer al equipo interdisciplinar que trataba a su hijo, y tener confianza en él. Conocer al equipo provocaba a los participantes sentimientos de liberación, de compartir responsabilidades, y les generó emociones positivas.

Este tema, a su vez, se divide en 3 subtemas:

Confianza

Los participantes explicitaron que mantener una relación estrecha y de proximidad con los profesionales se asociaba a sentimientos de tranquilidad, de mayor escucha:

- «Cuando ves que conoce toda su vida desde que nació, de hecho S. estaba de guardia el día que O. nació. Cuando nos explicó... te lo está diciendo una persona que conoce a nuestro hijo, no te viene un desconocido de la calle...» (P7).
- «Conocer a E, el fisio que en un ingreso nos dio información, te la avanza, y todo eso... nos hizo ver que no es tan malo entrar en paliativos...» (P4).
- «Se lo conocía mucho... ¿sabes aquello que te dicen y estás conforme con todo lo que te está diciendo?» (P8).

Liberación

Este subtema va asociado a sentimientos positivos de soporte, de ver las ventajas de estar en unidades de cuidados paliativos. Los padres expresaban sentirse tranquilos, seguros y escuchados:

- «El hecho de que te conozcan un poco y que ya te identifiquen pues el problema que tiene tu hijo, y te lleve una persona que no le tengas que explicar todo el rollo...» (P5).
- «La mía es completamente diferente, quizás es más agradecida porque conoces al profesional, el hecho de entrar en paliativos para nosotros fue una liberación, menos ingresos...» (P4).

- «Nosotros entramos en paliativos pensando que nos quedaban días o semanas... porque si te ponen en paliativos es que eso se acaba... y no, todo lo contrario, es una liberación. Una vez entras y lo ves y lo vives piensas ojalá lo hubieran hecho antes...» (P6).

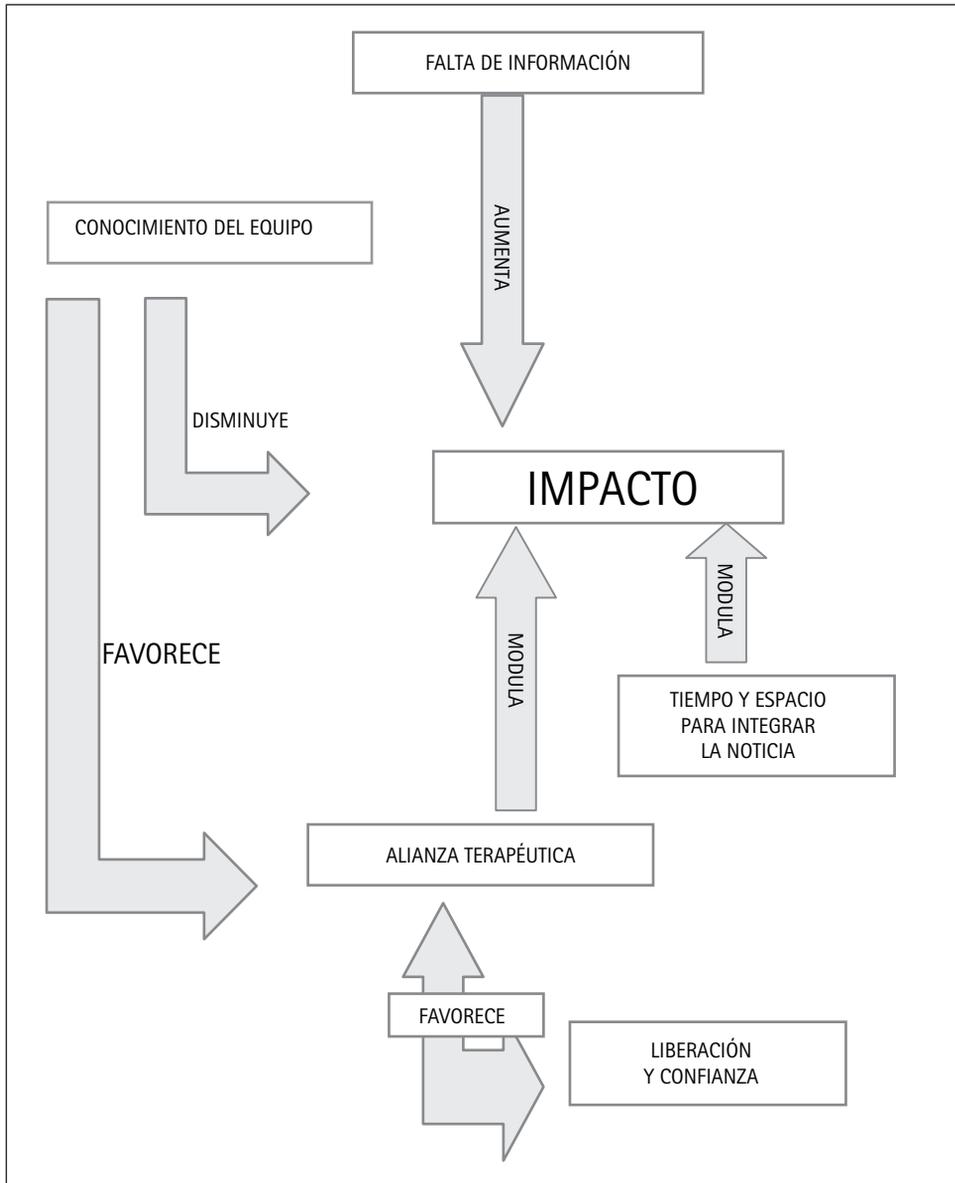
Compartir responsabilidades

Los participantes lo expresan asociándolo a sentimientos de empatía y de seguridad:

- «Si vosotros como profesionales sabéis lo que queremos nosotros, nosotros en el momento en que no podamos pensar por las cosas que estarán pasando a nuestros hijos, seguramente nos podréis recordar de alguna forma, quiero decir, ¿no?» (P7).
- «Me tienes que entender a mí como padre» (P10).
- «Y cuando conocimos la unidad de paliativos pensamos: ¡esto es la bomba! Porque nosotros teníamos a dos niñas con enfermedad neurológica grave, imaginarnos cuando no era la una era la otra... Cuando vives la muerte de un hijo sin cuidados paliativos y luego con el ingreso de tu otra hija te proponen entrar en paliativos piensas ojalá los hubiéramos conocido antes... es un poco no sentirte solo» (P5).
- «Nosotros tenemos la confianza para llamaros y deciros las cosas tal cual, sin tapujos» (P1).
- «Bueno es eso, descargar responsabilidades porque nosotros hacíamos de mini médicos... que otra persona te diga no, lo estás haciendo bien, pues... (P9).

Finalmente, y a partir de la relación entre estos temas, emerge un posible modelo relacional explicativo (*ver Figura 3*). El impacto emocional que reciben los padres cuyo hijo ingresa en una UCPP es el eje principal de nuestro modelo. Un factor que aumenta negativamente el impacto es la falta de información que reciben los padres en relación al servicio en sí mismo, a la enfermedad de su hijo y a lo que supone este ingreso por anticipación negativa de los padres. Por el contrario, podemos ver que el hecho de conocer al equipo que va a tratar a su hijo de forma temprana y establecer un vínculo cercano produce en los padres un efecto más positivo, disminuyendo este impacto. Con ello, se crea un ambiente de liberación

Figura 3. Modelo explicativo relacional



y confianza que favorece, a su vez, una buena alianza terapéutica. Esta alianza terapéutica, junto con ofrecer el tiempo necesario para integrar la noticia y un espacio adecuado para facilitar la asimilación de la misma, ejercen como factores moduladores que ayudarán a disminuir, indirectamente, el impacto emocional en los padres.

Discusión

Los resultados de este estudio muestran que los padres cuyos hijos ingresan en una unidad de cuidados paliativos reciben un importante impacto emocional al conocer la noticia. Tal es así que este impacto es de tan enorme importancia emocional que va a perdurar en el tiempo. La relevancia del impacto probablemente está relacionada con el hecho de que la experiencia de la muerte de un hijo produce un gran estrés físico y emocional; «es un hecho que constituye un acontecimiento insoslayable» (Bollas, 2009).

En las entrevistas realizadas con los padres, y en concordancia con estudios previos (Hendricks-Ferguson, 2018; Sullivan, Monagle y Gillam, 2013), destaca una clara necesidad de información de lo que suponen los cuidados paliativos pediátricos, los motivos por los que su hijo debería recibir dichos cuidados y la evolución de la enfermedad. Si repasamos los datos socioculturales, dos de las participantes eran enfermeras y no tenían claros los conceptos de cuidados paliativos y terminalidad. En este sentido, deberíamos tener en cuenta que no solo el equipo de cuidados paliativos se encargará de la salud del niño, sino también otros profesionales sanitarios. En estudios previos se expone la importancia de la coordinación entre todos los profesionales implicados en el cuidado del niño y que todos ellos dispongan de la misma información, no solo del estado de salud del niño sino también de la línea de tratamiento escogida, y que sepan, en todo momento, qué y por qué se está haciendo, evitando dar información sesgada o contradictoria (Hendricks-Ferguson, 2007; Odeniyi, Nathanson, Schall y Walter, 2017). Todos los profesionales implicados deberían conocer el alcance y el significado de qué son cuidados paliativos pediátricos y recibir la formación necesaria para ello pudiendo, en el momento adecuado, explicar el alcance real de los cuidados paliativos para ayudar a disminuir el impacto emocional en los padres.

Otro elemento recurrente durante las entrevistas, relacionado con la información, fue la existencia de incertidumbre por el devenir y la confusión vinculada a la toma de decisiones que implica el ingreso en una unidad de cuidados paliativos. Un estudio realizado por Hauer (2014) refleja que el ingreso en una unidad de cuidados paliativos pediátricos es beneficiosa para dar respuesta a todas estas dudas, lo que refuerza la importancia de explicar de forma precisa en qué consiste esta unidad.

Recibir la noticia del ingreso en la unidad de cuidados paliativos pediátricos, tal y como reflejan diferentes verbatim en los resultados, genera rechazo por parte de algunos de los participantes, ya que lo relacionan con la muerte inminente de su hijo, produciendo una barrera en la comunicación, barrera que también se muestra en diferentes estudios (Mullen et al., 2015; Hauer et al., 2014). Estas barreras podrían disminuir si la información dada por los profesionales en relación al funcionamiento de este tipo de unidades fuera la precisa y estuvieran formados para ello.

Ruppe (2013), en su publicación: “Family Factors affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-Life decision Making: A randomized Vignette study”, incide en el hecho de que la posición de la familia puede afectar a la toma de decisiones por parte de los profesionales encargados de la salud de su hijo. Otras publicaciones hablan de la falta de formación, de no encontrar el momento óptimo para dar la información, de las propias creencias de los profesionales y del sentimiento de fracaso de estos ante lo fatídico, la muerte de un niño, como elementos barrera para comunicar a los padres la importancia de que su hijo entre en una unidad de cuidados paliativos pediátricos, retrasando el momento de dar la información y provocando mayor angustia a los padres por lo repentino de la misma (Hsiao, Evan y Zelter, 2007; Sheetz y Bowman, 2013).

Nuestro estudio revela que es importante disponer de un espacio adecuado y respetar el tiempo de asimilación de la noticia, pues contribuye a reducir el impacto emocional, favoreciendo sentimientos de tranquilidad. Este hecho coincide con estudios realizados por Hendricks-Ferguson (2018) y Lotz (2016) que muestran que uno de los factores a tener en cuenta es «preparar el terreno», dar tiempo a los padres dando información progresiva y buscar un espacio donde se sientan cómodos, espacio en el que se produzca un diálogo abierto para aliviar la incertidumbre generada por una notificación de este calibre emocional.

Nuestros resultados también están en la línea de otros autores, como Carrol et al. (2012), Hsiao et al. (2007) y Sheetz et al. (2013), que enfatizan el hecho de establecer una relación estrecha, casi de amistad, en la que la confianza hacia los profesionales es clave para disminuir el impacto emocional. Tener confianza o una relación temprana y estrecha con el equipo de cuidados paliativos emerge como la categoría que mejor capta la disminución del impacto relacionado con emociones negativas. Por el contrario, y reafirmando este supuesto, estas mismas publicaciones (Hsiao et al., 2007; Sheetz et al., 2013) aportan la evidencia de que una actitud distante por parte del profesional a la hora de comunicarse con la familia, la falta de empatía y no dar información veraz a los familiares supone un mayor desapego hacia el equipo asistencial, contribuyendo a un aumento del estrés emocional, la aparición de sentimientos de ira y frustración, así como la pérdida de confianza.

Otro elemento que se expone en el estudio de Hsiao et al. (2007), vinculado con la relación profesional-familia-paciente, es la modificación de tratamientos sin preparar al niño y/o a su familia, hecho vivido como muy negativo, así como esconderles información respecto a su estado de salud. Estos elementos negativos y desestabilizantes no aparecen reflejados en la entrevista grupal de nuestro estudio, pero sí refuerzan la importancia que dan los padres participantes a la idea de establecer una relación de confianza y proximidad con las persona encargadas de la salud de su hijo, de establecer una línea de comunicación basada en la veracidad y en la honestidad. El impacto que supone la temprana muerte de un hijo existe, pero tener confianza en el equipo interdisciplinar ayuda a los entrevistados a sentirse más aliviados y a compartir responsabilidades a la hora de afrontar esta nueva situación.

La bibliografía relacionada con el estudio de las experiencias de padres en cuidados paliativos pediátricos es escasa, por lo que nuestros resultados pueden aportar más conocimiento a la luz de las diferentes experiencias manifestadas por los participantes del grupo. Asimismo, es de los pocos estudios que se han hecho con padres cuyos hijos están, actualmente, ingresados en la unidad de cuidados paliativos pediátricos.

Conclusiones y aplicabilidad para la práctica

Los resultados de este estudio pueden ser útiles para reconocer el impacto emocional cuando se recibe la noticia del ingreso de un hijo en la unidad de cuidados

paliativos, y así detectar las necesidades reales de los padres, que pueden ser distintas a las que creen prioritarias los profesionales sanitarios. Paralelamente, los resultados también nos pueden ayudar a detectar aquellos aspectos que, por parte de los profesionales, más ayudaron a los padres a partir de las vivencias aportadas.

Los profesionales precisan de formación en habilidades emocionales como la empatía y la escucha activa para ofrecer un lenguaje de proximidad y comprensible para los padres. Para ello sería necesaria la formación en estrategias de afrontamiento, así como recibir entrenamiento en el reconocimiento y gestión de las propias emociones para mejorar la comunicación con los padres. Dicha formación se podría hacer extensiva, más allá de los componentes del equipo de cuidados paliativos pediátricos, a todos los profesionales que participan en el proceso de enfermedad. En esta línea, también resultaría interesante evaluar los resultados de la formación.

El estudio presenta algunas limitaciones. Una de ellas se refiere a la muestra, ya que esta es exclusiva de un solo centro sanitario; aun así, consideramos que se llegó a la saturación de los datos, aunque está vinculada a un único ámbito demográfico. Los resultados de este estudio justificarían la necesidad de continuar la investigación en este área. Uno de los elementos que podría ser evaluado para complementar esto resultados sería considerar las creencias tanto de los padres como de los profesionales en relación a la muerte y si, como apuntan otros autores, dichas creencias podrían tener algún efecto en la atención que ofrecen los profesionales.

En conclusión, el hecho de que el estudio aporta conocimientos basados en las experiencias de los propios padres en el momento de recibir la noticia de ingreso de su hijo en la unidad de cuidados paliativos pediátricos permite tener datos valiosos para diseñar programas de formación destinados a los profesionales implicados en el proceso y, por lo tanto, ayudar a mejorar la calidad de atención a los padres y los niños. En este sentido, el modelo explicativo relacional puede facilitar el diseño de estos programas formativos para los profesionales de la salud, destinados no solo a reducir el impacto emocional en los padres, sino también a mejorar sus estrategias de comunicación.

Referencias

- ALAMEDA, A. y BARBERO, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498.
- BOLLAS, C.H. (1987). *La sombra del objeto: Psicoanálisis de lo sabido no pensado*. Madrid: Amorrortu editores España SL.
- CASTAÑEDA DE LA LANZA, C., O'SHEA, G., GALLARDO, D.M., FARRERAS, D., CALDERÓN, M. Y CHÁVEZ, E.P. (2015). Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 14 (3), 181-184.
- CAPRICE, A., KNAPP, D., VANESSA, L., MADDEN, B.S., CURTIS, C.M., SLOYER, P. y SHENKMAN, E.A. (2010). Family Support in Pediatric Palliative Care: How Are Families Impacted by their Children's Illnesses?. *Journal of Palliative Medicine*, 13 (4), 421-426.
- CARROLL, K.V., MOLLEN, C.J., ALDRIDGE, S., HEXEM, K.R. y FEUDTNER, C. (2012). Influences on Decision Making Identified by Parents of Children Receiving Pediatric Palliative Care. *AJOB primary research*, 3 (1), 1-7.
- GARCÍA SALIDO, A., SANTOS HERRANZ, P., PUERTAS MARTÍN, V., GARCÍA TERESA, M.A., MARTINO ALBA, R. y SERRANO GONZÁLEZ, A. (2018). Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *Anales de Pediatría*, 88 (1), 3-11.
- GORDON, C., BARTON, E., MEERT, K.L., EGGLY, S., POLLACKS, M., ZIMMERMAN, J., ANAND, K.J., CARCILLO, J., NEWTH, C.J., DEAN, J.M., WILSON, D.F. y NICHOLSON, C. Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. (2009). Accounting for medical communication: parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Communication & Medicine*, 6 (2), 177-188.
- HAUER, J.M. y WOLFE, J. (2014). Supportive and palliative care of children with metabolic and neurological diseases. *Current Opinion Support Palliative Care*, 8 (3), 296-302.

- HENDRICKS-FERGUSON, V.L. (2007). Parental perspectives of initial end-of-life care communication. *International Journal of Palliative Nursing*, 13 (11), 522-531.
- HENDRICKS-FERGUSON, V.L. y HAASE, J.E. (2018). Parent Perspectives of Receiving Early Information about Palliative and End-of-Life Care Options from Their Child's Pediatric Providers. *Cancer Nursing*, doi: 10.1097/NCC.0000000000000589 [Epub ahead of print].
- HILDEN, J.M., EMANUEL, E.J., FAIRCLOUGH, D.L., LINK, M.P., FOLEY, K.M., CLARRIDGE, B.C., SCHNIFFER, L.E. y MAYER, R.J. (2001). Attitudes and practices among pediatric oncologist regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. *Journal of clinical oncology: official journal of the American Society of Clinical Oncology*, 19 (1), 205-212.
- HSIAO, J.L., EVAN, E.E. y ZELTZER L.K. (2007). Parent and child perspectives on physician communication in pediatric palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 5 (4), 355-365.
- KASSAM, A., SKIADARETIS, J., ALEXANDER, S. y WOLFE, J. (2015). Differences in End-of-Life Communication for Children with Advanced Cancer Who Were Referred to a Palliative Care Team. *Pediatric Blood Cancer*, 62, 1409-1413.
- LOTZ, D.J., DAXER, M., JOX, R.J., BORASIO, G.D. y FÜHRER, M. (2016). "Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning. *Palliative Medicine*, 31(8), 1-8.
- MARSAC, M.L., KINDLER, C., WEISS, D. y RAGSDALE, L. (2018). Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients. *Journal of Palliative Medicine*, 21 (6), 1-17.
- MULLEN, J., REYNOLDS, M.R. y LARSON, J.S. (2015). Caring for pediatric patients' families at the child's end of life. *Critical Care Nurse*, 35(6), 46-55.

- NEIMEYER, R.A., WITTKOWSKI, J. y MOSER, R.P. (2004). Psychological research on death attitudes: an overview and evaluation. *Death Studies*, 28, 309-340.
- ODENIYI, F., NATHANSON, P.G., SCHALL, T.E. y WALTER, J.K. (2017). Communication Challenges of Oncologists and Intensivists Caring for Pediatric Oncology Patients: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 54 (6), 909-915.
- Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos: para todas las edades y todas las enfermedades (2015). [consulta el 20 de enero de 2019]. Disponible en: <https://www.who.int/features/2015/south-africa-palliative-care/es/>
- RINCÓN, C., MARTINO, R., CATÁ, E. y MONTALVO, G. (2008). Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. *Psicooncología*, 5(2-3), 425-437.
- RUPPE, M.D., FEUTDNER, C., HEXEM, K.R. y MORRISON, W.E. (2013). Family Factors Affect Clinician Attitudes in Pediatric End-of-life Decision Making: A Randomized Vignette Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 45 (5), 832-840.
- SHEETZ, M.J. y BOWMAN, M.A. (2013). Parents' Perceptions of a Pediatric Palliative Program. *The American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 30(3), 291-296.
- SULLIVAN, J., MONAGLE, P. y GILLAM, P. (2013). What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Archives of disease in childhood*, 99 (3), 216-220.
- TOMÁS SABADO, J. y GÓMEZ BENITO, J. (2003). Variables relacionadas con la ansiedad ante la muerte. *Revista de Psicología general y aplicada*, 56: 257-279.

Recepción: 02.06.2019 / Aceptación: 02.09.2019