

EXPERIENCIAS Y PROCESO DE DUELO ENTRE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA ONCOLÓGICA PEDIÁTRICA

EXPERIENCES AND GRIEVING PROCESS AMONG PEDIATRIC CANCER NURSES

Recibido: 03 de enero de 2019 | Aceptado: 28 de octubre de 2019

Grace **Rosado-Pérez**¹, Nelson **Varas-Díaz**²

¹ Ponce Health Sciences University, Ponce, Puerto Rico; ² Florida International University, Miami, Estados Unidos de América

RESUMEN

Explorar cómo los profesionales de enfermería manejan el fallecimiento de un paciente pediátrico con cáncer bajo su cuidado e identificar necesidades que enfrentan en el área laboral. Se utilizó un diseño exploratorio de corte cualitativo, bajo el marco fenomenológico y el Modelo de Información, Motivación y Habilidades Conductuales (IMHB). Los datos se obtuvieron a través de entrevistas semi-estructuradas a una muestra de diez profesionales de enfermería de oncología pediátrica. Cada entrevista fue transcrita y analizada para identificar ejes temáticos en la narrativa de las personas participantes. Los hallazgos revelaron cuatro categorías que aludían a las experiencias profesionales ante la muerte de un paciente y su manejo ante el proceso de duelo. Estas fueron: Percepción de los profesionales de enfermería sobre el cáncer; manejo del paciente pediátrico en fase terminal, estrategias de afrontamiento y, áreas de necesidad profesional. Según los hallazgos, se identificó limitaciones en conocimiento sobre el tema de la muerte y el proceso de duelo de estos profesionales de la salud. Estas limitaciones reflejan ser un obstáculo en sus destrezas clínicas y en su capacidad de manejo asertivo. Resulta fundamental educar a estos profesionales sobre la tanatología y sus beneficios; como también así, posibilitarles el acceso a intervenciones psicológicas para el manejo emocional.

PALABRAS CLAVE: Duelo, enfermería, investigación cualitativa, oncología, pacientes pediátricos.

ABSTRACT

Explore how nursing professionals handle the death of a pediatric patient with cancer under their care and identify needs that they face in the workplace. An exploratory qualitative design was used, under the phenomenological framework and the Model of Information, Motivation and Behavioral Skills (IMHB). The data was obtained through semi-structured interviews with a sample of ten pediatric oncology nursing professionals. Each interview was transcribed and analyzed to identify thematic axes in the narrative of the participants. The findings revealed four categories that alluded to professional experiences in the face of the death of a patient and their handling of the grieving process. These were: Perception of nursing professionals about cancer; management of the pediatric patient in the terminal phase, coping strategies and areas of professional need. According to the findings, limitations were identified in knowledge about the subject of death and the grieving process of these health professionals. These limitations reflect being an obstacle in their clinical skills and in their capacity for assertive management. It is essential to educate these professionals about Thanatology and its benefits; as well as, to enable them access to psychological interventions for emotional management.

KEYWORDS: Bereavement, nursing, oncology, pediatric patients, qualitative research.

1. Afiliada a la Ponce Health Sciences University. E-mail: grace.rosado@hotmail.com

2. Afiliado a la Florida International University. E-mail: nvarasdi@fiu.edu

Se estima que por cada 1,000 habitantes puertorriqueños hay 17 profesionales de la salud, de los cuales siete pertenecen al campo de la enfermería (Departamento de Salud, 2014). Solo un 4.2% lo comprenden enfermeros/as especialistas en pediatría, oncología, nefrología, salud mental, entre otras más (Profesionales de Enfermería, 2011). En una población donde predominan las enfermedades por cáncer con un número significativo de casos entre las edades de 0 a 19 años, las especializaciones en oncología y pediatría muestran ser recursos fundamentales (Departamento de Salud, 2015).

Como parte de su trabajo estos profesionales enfrentan diversas situaciones que impactan su funcionalidad tanto a nivel laboral como personal. Al ser un ambiente dirigido al cuidado de pacientes con una enfermedad crónica, el tema de la muerte y el proceso de duelo forma parte continua de su trabajo. Estos profesionales no están exentos de la influencia emocional que genera la muerte y el cuidado de pacientes en etapa terminal, pasando ellos mismos por un proceso de duelo y una variedad de emociones y sentimientos que alteran su funcionalidad. Enfrentar la muerte de un paciente, que en ocasiones puede llegar a ser considerado como algo antinatural e incomprensible al tratarse de un niño, ejerce un impacto en el estado emocional y en la ejecución laboral del profesional (Vega et al., 2013). Muchos de estos profesionales establecen vínculos emocionales con los pacientes y sus familiares, por lo que estas situaciones tienen un impacto a nivel personal. Investigaciones con profesionales de enfermería han expuesto que esta población presenta alteraciones en su salud física y mental, como consecuencia de sus vivencias al asistir a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas (Castro-Tardón, 2018; Vega et al., 2017; Akgun, Mutlu & Bilsen, 2014). En Puerto Rico, los estudios realizados con la población de profesionales de enfermería son escasos, por lo que la información sobre las experiencias de estos

profesionales en su área laboral es limitada. Sin embargo, según las estadísticas recientes la Isla enfrenta una incidencia significativa de casos de cáncer pediátrico, requiriendo de una alta demanda de profesionales de enfermería debidamente adiestrados en destrezas clínicas y en el manejo asertivo de sus emociones (Departamento de Salud, 2015).

La enfermedad de cáncer es la causa del mayor número de muertes prematuras en Puerto Rico. Los niños entre las edades de 0 a 5 años y, los adolescentes entre las edades de 15 a 19 años, evidencian ser los grupos pediátricos más afectados; siendo el último grupo quienes tienen la mayor tasa de mortalidad por cáncer. El cáncer evidencia ser una de las enfermedades de mayor prioridad para el sistema de salud de la Isla (Departamento de Salud, 2015). Son los profesionales de la salud quienes ejercen un rol fundamental en la detección y el tratamiento de esta enfermedad. Por tal razón, los y las enfermeras requieren de una alta competencia clínica y un adecuado desempeño de sus funciones con el objetivo de ofrecer servicios de calidad. No obstante, estos profesionales no están exentos de la influencia emocional que genera la muerte y el cuidado de pacientes en etapa terminal, pasando ellos mismos por un proceso de duelo y una variedad de emociones y sentimientos que pudiesen afectar su salud.

Este estudio es parte de una investigación amplia sobre las experiencias de los profesionales de enfermería que asisten a pacientes pediátricos con cáncer. En este estudio en particular, el enfoque estuvo dirigido en explorar y comprender las vivencias de estos profesionales ante el fallecimiento de los pacientes y cómo este evento ejerce un impacto a nivel biopsicosocial en el profesional de enfermería.

Profesionales de enfermería ante el cuidado del paciente pediátrico con cáncer

La intensidad del quehacer de enfermería, las demandas y el tipo de experiencias por los que pasan estos profesionales, constituyen eventos de intensa carga emocional. Varias investigaciones afirman que los profesionales de enfermería oncológica están mayormente propensos a padecer de ansiedad, estrés, depresión y desgaste profesional (Díaz-Tobajas, Juarros-Ortíz, García-Martínez, & Sáez-Gavilán, 2017; Akgun, Mutlu, & Bilsel, 2014; Vega et al, 2013; Pousa & Chaves, 2007). Un estudio dirigido a conocer los factores relacionados con la fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y cuidados paliativos reveló que las condiciones laborales y la salud del profesional ejercen un impacto en la calidad de su trabajo (Hernández-García, 2017). El estudio fue desarrollado a través de una revisión sistemática de las bases de datos: Pubmed, Cuiden, Cinahl y PsycInfo. Se definió la fatiga por compasión como una respuesta ante el sufrimiento del paciente más que a la situación laboral, causando un efecto a nivel biopsicosocial en el profesional. Como resultado, el estudio expuso la necesidad de educar al personal sanitario, especialmente los enfermeros y médicos, sobre las consecuencias de asistir a pacientes en situación paliativa. Estableció como recomendaciones el fomentar la prevención y el proveer intervenciones para un manejo asertivo.

El cuidado paliativo es definido como la atención que se proporciona a los individuos con enfermedades graves con el objeto de aliviar todo dolor y sufrimiento asociados a la enfermedad y a su respectivo tratamiento (Instituto Nacional de Cáncer, 2017). Este cuidado va dirigido a mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. Es el personal de enfermería quienes tienen un rol principal en el equipo de cuidados paliativos, ya que mayormente son los primeros en identificar las necesidades de estos pacientes. Sin embargo, literatura reciente ha expuesto que gran parte de la población de enfermeros

reportan una limitación en sus destrezas y herramientas clínicas para ofrecer un cuidado paliativo adecuado (Docherty, Thaxton, Allison, Barfield, & Tamburro, 2012). Esto se debe a dificultades para educar debidamente al paciente sobre su enfermedad, establecer una comunicación efectiva con el paciente y su familia y, el poder manejar sus emociones y sentimientos ante el sufrimiento del paciente en fase terminal (Díaz-Tobajas, Juarros-Ortíz, García-Martínez, & Sáez-Gavilán, 2017; Akgun, Kilicarslan, & Bora, 2013).

Una enfermedad en fase terminal es una que no puede ser curada o tratada para retrasar su evolución. Es progresiva y se espera la muerte del paciente en un periodo corto de tiempo, por lo general seis meses o menos. Con frecuencia y debido a la estrecha relación que se mantiene con el paciente, el personal de enfermería es quien mayormente reporta sentimientos negativos ante la muerte del paciente pediátrico. La gama de sentimientos y emociones que genera este tipo de situaciones inevitablemente ejerce un efecto en la eficacia de la práctica clínica en la atención del paciente. Estudios sobre los niveles de ansiedad en los profesionales de enfermería han revelado que los enfermeros pediátricos muestran mayores niveles de ansiedad y se consideran a sí mismos menos capacitados, en comparación con aquellos enfermeros que proporcionan cuidados a adultos (García, V. & Rivas, E., 2013; Aradilla, 2013). Esto se debe a que los propios valores del personal de enfermería y sus creencias ante la muerte y el proceso de morir, influyen en el trato que se le brinda al paciente y a su familia (Akgun, Mutlu, & Bilsel, 2014; Florence-Villavicencio, Troyo-Sanromán, Valle, & Vega-López, 2010).

Conocer las actitudes del personal de enfermería ante la muerte resulta de gran relevancia para poder garantizar un cuidado óptimo y una buena relación interpersonal con el paciente y su familia. Un reciente estudio dirigido a conocer el impacto psicosocial en el personal de enfermería que asiste a pacientes terminales en México, reveló que tanto el afrontamiento cultural, las divergencias entre

la actuación personal y profesional y, la ausencia de un enfoque tanatológico, son factores que influyen en la disposición y capacidad para asistir al paciente terminal y a su familia (Pérez-Vega & Cibanal, 2016). Los resultados indicaron que la forma en que el personal de enfermería define la muerte influye en el manejo ante la pérdida de un paciente y en cómo se enfrentan al proceso de duelo. El estudio reveló que el personal de enfermería enfrenta un dilema emocional entre lo que piensa y siente y, en lo que se les ha enseñado son los límites y el distanciamiento esperado en su labor. Las personas participantes indicaron que a pesar de desear expresar su dolor ante la pérdida se cohiben, ya que lo consideran como una falta al comportamiento profesional. Por tal razón, identificaron como estrategias de manejo el recurso de la fe y el distanciarse de los pacientes.

Siendo el elemento espiritual importante para los participantes, éstos indicaron una dicotomía entre la atención corporal y la atención espiritual que desean emplear; reportando sentirse confiados para manejar solo los aspectos físicos del cuidado. Asimismo, el estudio reveló que gran parte de las actitudes de distanciamiento del personal de enfermería se debe al intento de acatar el supuesto de control y no vinculación emocional con el paciente, identificándolo como un mecanismo de defensa para evitar lidiar con los sentimientos y emociones que surgen ante el duelo. Como resultado, se identificó el proceso de duelo como uno de los aspectos más difíciles de manejar para estos profesionales.

Esta información concuerda con los hallazgos de un estudio realizado con una muestra de enfermeros de pediatría oncológica, exponiendo que el duelo no solo es vivenciado por los familiares del paciente, sino también por los profesionales de la salud que asistieron y cuidaron del mismo (Vega et al., 2013). El estudio destacó la conexión que establece el profesional de enfermería con el paciente y los familiares, y cómo esto influye a nivel profesional y personal, señalando que

sufren la pérdida y también experimentan el proceso de duelo. En concordancia con los resultados anteriores, los participantes reportaron como un factor obstaculizador la dificultad que enfrentan para poder expresar sus sentimientos frente a familiares y otros profesionales de la salud, debido a la exigencia de un comportamiento profesional. No obstante, reportaron que proveer un cuidado competente, comprensivo y amoroso, les posibilita sentirse satisfechos con su labor y les ayuda a manejar el proceso de duelo. Además, indicaron que contar con el apoyo de otros profesionales y hablar sobre este tipo de experiencias no solo les protege del desgaste profesional, sino que también les ayuda a reflexionar y les permite atribuirles a estas vivencias de dolor otro significado, llegando a considerarlo como una experiencia de desarrollo personal. Entre las recomendaciones establecidas, el estudio reveló la necesidad del desarrollo de grupos de apoyo dentro de los equipos de salud y una mejor preparación en estrategias de manejo.

Profesionales de enfermería ante el fallecimiento de un paciente

Experimentar la muerte es un proceso complejo que involucra aspectos biopsicosociales que alteran la funcionalidad de un individuo. Una de las situaciones que genera mucho estrés y es difícil de manejar para el personal de enfermería es la muerte de uno de sus pacientes. Es particularmente difícil para el personal a cargo del cuidado de pacientes pediátricos con cáncer, ya que muchos consideran como anti-natural la muerte de un niño. Al atender pacientes pediátricos en fase terminal, el personal de enfermería tiene como responsabilidad propiciar un ambiente seguro y óptimo al paciente y ofrecer apoyo emocional a sus familiares. Siendo estos profesionales quienes tienen un mayor contacto con dicho paciente, muestran una mayor susceptibilidad a padecer trastornos del estado de ánimo, altos niveles de estrés y desgaste profesional, lo cual pudiese impactar negativamente su desempeño (García & Rivas, 2013). Ante esto, resulta importante destacar que la

limitación en conocimientos sobre tanatología representa un aspecto de riesgo en las competencias clínicas y destrezas de afrontamiento de los y las enfermeras. De igual forma, refleja ser un factor de detrimento en la comunicación que se establece con el paciente y los familiares.

Los estudios dirigidos a conocer las experiencias de los enfermeros ante la muerte de sus pacientes han revelado que estos profesionales carecen de los recursos fundamentales para lidiar con situaciones relacionadas a la muerte o el proceso de morir (Ball & Bindler, 2010; Holland, et al., 2010; Maza, Zavala, & Merino, 2008). Partiendo de este punto, resulta fundamental el desarrollo de más investigaciones con la población de profesionales de enfermería en Puerto Rico. Identificar y comprender las dificultades de manejo por las que pasa el personal de enfermería ante la pérdida de un paciente y, las estrategias que utiliza para su proceso de duelo resultan de gran importancia no solo para optimizar las competencias laborales de este profesional, sino que también posibilitará una mejoría al cuidado del paciente y en el manejo de la familia. Por tal razón, este estudio tuvo como principal objetivo el auscultar el manejo de los profesionales de enfermería tras el fallecimiento de un paciente de cáncer pediátrico bajo su cuidado. Además de esto, se pretendió identificar las estrategias de manejo ante el duelo y cuáles son las necesidades que enfrentan en el área laboral. Al analizar los hallazgos, se pudo identificar que el enfrentar la muerte de pacientes y el tipo de manejo utilizado ante la pérdida, influye en la ejecución de estos profesionales.

MÉTODO

Este estudio se llevó a cabo con un diseño exploratorio de corte cualitativo. La información obtenida se analizó bajo el marco fenomenológico y el Modelo de Información-Motivación y Habilidades Conductuales (IMHB) (Fisher & Fisher, 1992). Además, con la intención de comprender mejor las

vivencias del personal de enfermería, se auscultó las representaciones sociales del cáncer de esta población. La fenomenología permite que el investigador se sitúe en el marco de referencia interna del individuo, posibilitando conocer sus vivencias y los elementos de su cotidianidad que afectan su actuar (Trejo-Martínez, 2012). Este marco teórico resultó fundamental ya que permitió obtener información sobre la experiencia de los profesionales de enfermería a través de una aproximación al conocimiento basada en la experiencia inmediata, sin establecer prejuicios o suposiciones. La fenomenología evidencia ser un método esencial para estudiar a la población de enfermeros, ya que permite conocer lo que estos profesionales sienten y piensan sobre la labor que ejercen. A través del análisis de sus vivencias y/o descripciones, este método posibilita obtener conocimiento y comprensión sobre los fenómenos experimentados cuando están al cuidado de pacientes de oncología pediátrica.

Conocer las percepciones sobre la realidad que enfrentan en su labor, abre paso para poder explorar los retos y las necesidades que encaran a nivel profesional y personal. Es por tal razón, que el Modelo de Información, Motivación y Habilidades Conductuales (IMHB), propuesto por Fisher y Fisher en 1992, resultó ser de gran utilidad para este estudio. Este modelo expone que a través de tres elementos (información, motivación y conducta), se puede mejorar o perjudicar el estado de salud de un individuo. El Modelo IMHB se ha utilizado mayormente en estudios relacionados a temas de VIH y diabetes con la intención de mejorar la adherencia y las actitudes de los pacientes ante el proceso de tratamiento (Green, 2002; Mayberry & Osbourne, 2014). En este estudio la aplicación de este modelo permitió conocer cuán capacitados se encuentran los profesionales de enfermería sobre la enfermedad de cáncer (información), cuán motivados se encuentran para trabajar con la población pediátrica (motivación) y, cómo es su manejo clínico con estos pacientes (conducta). Obtener información sobre estas

tres áreas, posibilitó el auscultar y analizar cómo la labor de estos profesionales de la salud influye en el proceso de recuperación y bienestar del paciente oncológico pediátrico. Es a partir del marco fenomenológico y el Modelo IMHB, en donde se expone que la actitud y la forma en que los enfermeros se dirigen al paciente oncológico, están motivados por los conocimientos y percepción hacia la enfermedad de cáncer.

Auscultar las diversas percepciones sobre el cáncer en los profesionales de enfermería, resultó de gran relevancia para conocer el proceso de afrontamiento ante las demandas de su labor. La enfermedad de cáncer es concebida por muchos como un temido padecimiento tanto por el curso de la enfermedad como el tratamiento a seguir. Esto se debe a que generalmente, el cáncer ha sido asociado con la muerte y el dolor (Palacios-Espinoza & Zani, 2014). Susan Sontag (1978), una de las mayores exponentes de las representaciones sociales del cáncer en la sociedad, explicó cómo la sociedad ha utilizado las metáforas para definir y describir esta enfermedad y su tratamiento. Según Sontag, las metáforas utilizadas han perpetuado mitos sobre el cáncer y han generado estigma hacia los individuos que la padecen. De acuerdo con la

literatura, las representaciones sociales del cáncer continúan siendo negativas lo cual supone un riesgo, ya que propicia información incorrecta y conceptualizaciones negativas sobre la enfermedad y el tratamiento a seguir (Cárdenas & Osejo, 2013; Castaño-Rodríguez & Palacios-Espinoza, 2013). El conocer la percepción del profesional de enfermería sobre esta enfermedad, permitió la identificación y comprensión de sus estrategias de manejo ante las diversas situaciones que enfrentan con el paciente pediátrico.

Muestra

La población bajo estudio estuvo compuesta por diez profesionales de enfermería de oncología pediátrica de una unidad hospitalaria privada en el área metropolitana. La totalidad de la muestra estuvo compuesta por el género femenino. Como criterios de inclusión se establecieron los siguientes: 1) profesionales de enfermería puertorriqueños/as con licencia debidamente establecida y; 2) enfermeros/as cuya jornada laboral se desarrolle habitualmente en el área de oncología pediátrica. En relación con los criterios de exclusión, se estableció un único criterio: profesionales de enfermería con menos de un año de experiencia laboral.

TABLA 1.
Datos demográficos.

Género		Edad	Grado Académico	Años de Experiencia en la Unidad Pediátrica	Especialidades
M	F				
	x	41	BSN	19	Oncología, Intensivo
	x	46	BSN	21	Oncología
	x	62	Asoc. Enf.	17	Oncología
	x	37	BSN	16	Oncología
	x	44	BSN	22	Oncología, Trasplante
	x	35	Ms.	3	Oncología, Intensivo
	x	29	Asoc. Enf.	5	Oncología
	x	73	BSN	43	Oncología, Flebotomía
	x	51	BSN	28	Oncología
	x	48	BSN	23	Oncología

Procedimiento

En principio, se sometió la propuesta de investigación a la Junta de Revisión Institucional (IRB, por sus siglas en inglés) de

Ponce Health Sciences University para su aprobación. Una vez se obtuvo la aprobación se procedió al reclutamiento de la muestra. Se estableció contacto con una entidad hospitalaria del área Metropolitana. Se realizó

una reunión con el personal administrativo para explicar el propósito del estudio y solicitar su apoyo. Una vez se obtuvo la autorización correspondiente, se entregaron anuncios con datos sobre el estudio e información de contacto del investigador principal. El anuncio especificaba que los profesionales interesados debían consentir su participación de forma escrita y aceptar ser parte de una entrevista semi-estructurada, la cual sería grabada en audio. Las enfermeras interesadas en participar fueron citadas en fechas y horarios específicos, con la intención de no alterar sus funciones laborales. Las profesionales participantes completaron una hoja de datos de identificación y un documento de consentimiento informado. La Hoja de Datos de Identificación estuvo dirigida a conocer la formación académica, experiencia laboral y años de experiencia de las participantes. El Consentimiento Informado destacó la importancia de la participación voluntaria, una vez comprendido el propósito, los riesgos y beneficios del estudio. A través de este documento se estableció que la información proporcionada sería de carácter confidencial y que las grabaciones obtenidas serían destruidas al finalizar el estudio. Una vez completaron los documentos requeridos, se procedió a realizar las entrevistas individuales utilizando una guía de preguntas semiestructuradas. Cada entrevista fue grabada en audio, con un tiempo de duración de aproximadamente una (1) hora. Luego de completar las entrevistas, las mismas fueron transcritas y sometidas a un proceso de análisis bajo el marco teórico del estudio.

Guía de Preguntas

Las entrevistas se realizaron utilizando una guía de preguntas que permitió tener un nivel mínimo de uniformidad dentro de la apertura a la discusión de otros temas de interés de las personas participantes. La guía estuvo compuesta por veinte preguntas. La misma fue revisada por un panel de expertos en el tema de la investigación cualitativa, profesionales de la salud y enfermedades crónicas. Algunas de las preguntas centrales

fueron: ¿Cómo es su experiencia con los pacientes pediátricos en fase terminal?, ¿Cómo maneja la muerte de uno de sus pacientes?, ¿Qué estrategias utiliza para manejar la carga laboral?

Análisis de Datos

Una vez se transcribieron las entrevistas, se realizó una revisión exhaustiva de la información para corroborar errores ortográficos. Los datos fueron sometidos a un análisis de contenido, el cual reveló los patrones temáticos en el discurso de las participantes. Se identificaron diez (10) categorías que reflejan el sentir de las profesionales sobre el manejo de sus pacientes y sus diversas experiencias en la unidad de oncología pediátrica. Las categorías se establecieron a la luz de los objetivos del estudio y la información expuesta en la revisión de literatura. Estas categorías fueron evaluadas por dos profesionales en investigación cualitativa, con el fin de evidenciar los aspectos más relevantes de cada entrevista. Se desarrolló una libreta de códigos en la cual se definió operativamente cada categoría. El investigador principal realizó el proceso de codificación en el cual identificó y relacionó las verbalizaciones a categorías correspondientes. Posteriormente, las categorías fueron sometidas a un análisis utilizando como referente el marco teórico del estudio. Es a través del proceso de análisis en donde se identificaron cuatro categorías que se relacionan al tema de la muerte y el proceso de duelo en el personal de enfermería. Es por tal razón que, ante los hallazgos identificados, este artículo se enfocará en destacar las vivencias de las enfermeras ante la pérdida de pacientes y cómo manejaron dichas situaciones.

RESULTADOS

El método empleado permitió recabar información significativa de las vivencias de estos profesionales ante el cuidado de pacientes pediátricos con cáncer. Al analizar las respuestas se pudo conocer el impacto

que genera el fallecimiento de los pacientes sobre el personal de enfermería y cómo es su proceso de duelo ante esta pérdida. A través de las verbalizaciones se identificaron cuatro categorías centrales que presentamos a continuación (Ver Tabla 2): 1) percepción de

los profesionales de enfermería sobre el cáncer pediátrico, 2) diferencias en el manejo de pacientes pediátricos en fase terminal, 3) estrategias de afrontamiento de estos profesionales y, 4) necesidades del personal de enfermería en el área laboral.

TABLA 2.
Descripción de las categorías centrales del estudio.

Categoría 1: Percepción de los profesionales de enfermería sobre el cáncer pediátrico	Verbalizaciones que hacen alusión y/o reflejan la interpretación y/o actitud del profesional de enfermería ante la enfermedad de cáncer.
Categoría 2: Manejo del paciente pediátrico en fase terminal	Se refiere a la asistencia y las tareas que brinda y ejecuta el personal de enfermería al individuo en la fase final de la enfermedad de cáncer, en la cual el tratamiento no fue efectivo.
Categoría 3: Estrategias de afrontamiento	Entiéndase como el conjunto de acciones dirigidas al manejo emocional ante las vivencias y la carga laboral en la unidad de oncología pediátrica.
Categoría 4: Áreas de necesidad profesional	Verbalizaciones en las que se identifican aspectos a mejorar en el entorno laboral.

Percepción de los Profesionales de Enfermería sobre el Cáncer Pediátrico

Uno de los hallazgos más importantes de este estudio fue el conocer la descripción de las enfermeras sobre la enfermedad de cáncer. A pesar de describir la enfermedad como catastrófica e injusta, más aún cuando ocurre en pacientes pediátricos, fueron capaces de considerar la enfermedad como una experiencia de aprendizaje y una oportunidad para el desarrollo personal.

Enf. 2: “Es una experiencia de crecimiento, muchos lo visualizan de manera negativa. No siempre es de manera negativa, todo tiene una razón y un porqué. No es cuestión de buscar culpables, es otra cosa. Otro mundo”.

Enf. 6: “Tú creces como ser humano, creces como persona. Lo material pasa a un segundo plano, aquí no importa el dinero. Tú puedes tener todo el dinero y no compras salud. Ves la vida de otra manera. El estar tan cerca del dolor, el estar tan cerca

de la muerte te hace ver otras cosas, te hace tomar otras decisiones. Te permite tomar otras decisiones cuando te toca a ti estar en esa parte atrás. Sabes, no es lo mismo sentarte al frente que sentarte en la parte de atrás”.

Enf. 3: “Es una enfermedad catastrófica, que por lo menos en el área de pediatría envuelve no solamente al paciente, sino a la familia también. Para muchos es sinónimo de muerte. Para mí es sinónimo de una enfermedad catastrófica, pero de una oportunidad más. Tienen que ser guerreros, valientes”.

Manejo del Paciente Pediátrico en Fase Terminal

De acuerdo con las enfermeras la etapa de desarrollo incide en la capacidad del paciente para comprender el diagnóstico de cáncer y, en su capacidad para aceptar el tratamiento y los efectos secundarios del mismo. A través de las verbalizaciones se pudo comprender que existe una diferencia marcada en cuanto

el manejo del paciente pediátrico en etapa de la niñez y el paciente en la etapa de la adolescencia. Al atender pacientes en diferentes etapas de desarrollo, han identificado que en muchos casos los pacientes se rehusaron a recibir tratamiento, ya sea por falta de comprensión sobre la enfermedad y sus síntomas o, debido a preconcepciones negativas sobre el cáncer y los tratamientos a seguir. Como resultado, las enfermeras explicaron que debían recurrir a diversas estrategias para garantizar un cuidado acorde a las necesidades de ese paciente. Indicaron que estas diferencias revelan ser fundamentales en el momento de asistir a los pacientes pediátricos en fase terminal. Esto se debe a que el profesional de enfermería considera necesario el estar debidamente educado sobre las diversas necesidades acorde al desarrollo del paciente y, reportaron como una de sus funciones más relevantes el ser un apoyo emocional para el paciente y su familia.

Enf. 4: “Debo explicarle al paciente en un idioma que ellos entiendan, que no sea lenguaje médico. Debo escucharlos y contestar todas sus preguntas y dificultades y sus miedos. Debo conocer al paciente, saber a qué le teme, qué le gusta, porque cuando las cosas se ponen difíciles, uno desvía la conversación hacia temas de su gusto”.

Enf. 7: “Es bien triste, porque estos niños apenas están empezando a vivir y ellos no entienden por qué les tocó esta enfermedad. Es triste, hay que manejar y hablarles muchos a los pacientes, darle información de acuerdo con su edad. Bajarse al nivel, no le vas a decir lo mismo a una niña de cinco años que a un adolescente. Hay que hablarle de manera sencilla”.

Gran parte de las entrevistadas indicaron haberse identificado con algunos de los pacientes, atribuyendo este hecho el haber

estado presentes durante las fases de la enfermedad. Según sus verbalizaciones, el asistir al paciente durante su proceso de tratamiento le posibilitaba establecer un vínculo emocional con el mismo, llegando a considerarlos parte de su familia. De acuerdo con lo reportado, la conexión que establecen con este tipo de pacientes puede llegar a afectarles emocionalmente, ya que deben lidiar con la capacidad de aceptación o negación del paciente y su familia ante el proceso de muerte; proceso el cual puede llevar a estos profesionales a enfrentar cuestionamientos a nivel espiritual. Enfrentar este tipo de cuestionamientos resultó especialmente difícil al momento de querer brindarles apoyo a los familiares del menor fallecido, ya que las enfermeras sienten que su responsabilidad consiste en demostrar una imagen de fortaleza. Uno de los hallazgos más importantes fue conocer la dificultad de las enfermeras para lidiar con el tema de la muerte. La mayoría indicó haberse afectado emocionalmente luego del fallecimiento de un paciente bajo su cuidado. Al analizar las respuestas, se pudo observar que la gran mayoría de las experiencias reportadas estuvieron asociadas a la pérdida y cómo manejaron dicha situación.

Enf. 2: “Cuando sabía que el paciente estaba en la fase terminal, que ese era el momento, pues yo prefería que me dieran al paciente. Independientemente que tuviera más trabajo, pero a veces, a veces tienes que estar ahí, tienes que estar en ese momento porque el paciente espera más de ti, que de todos”.

Enf. 3: “Hay papás que entienden y hay otros que no responden de la mejor manera. Viene la parte de la negación, regateamos. No te creas, yo creo que todos hemos pasado por esto. Siempre hay un paciente, mi experiencia, el paciente que tu más quieres, el paciente que se va contigo. Eso es así. No es fácil, no te creas. Creo en un Dios de

misericordia, en un Dios de milagros, pero soy humana. Le he cuestionado a Dios. Sí, al principio llegué a cuestionarle a Dios. Regateé con Dios, tú me das esto, yo te doy esto otro, pero nada. Todo cae en su tiempo, todo tiene un porqué”.

Estrategias de Afrontamiento

El recurso de la espiritualidad, el diálogo y el distanciamiento, resultaron ser las estrategias más utilizadas por las participantes para afrontar las pérdidas de los pacientes. De acuerdo con las enfermeras estas estrategias son métodos efectivos para manejar los aspectos emocionales de su profesión. Fue el recurso de la fe la estrategia más utilizada. De igual forma, también indicaron que el dialogar les permite expresar sus sentimientos (tristeza, ansiedad, angustia, etc.) y recibir el apoyo de otros profesionales, brindándoles la oportunidad de comunicarse asertivamente sobre sus experiencias más difíciles. Es debido a este tipo de experiencias, por lo cual las enfermeras también indicaron recurrir al distanciamiento emocional como una forma de evitar enfrentar la muerte de más pacientes bajo su cuidado o, evitar desarrollar una mayor conexión con el paciente ante la posibilidad de que éste falleciera durante el tratamiento. Según lo informado, este distanciamiento no implicó el abandono de sus deberes, sino que permitió establecer una conexión puramente profesional. Ante esto, las participantes destacaron que es en ese momento en donde el profesional de enfermería debe ser capaz de demostrar sus destrezas clínicas sin ser considerado una persona fría y despreocupada del bienestar del paciente a su cargo.

Enf. 9: “Yo siempre le pido a Dios cuando llego al turno que me ayude a poder dar el máximo con los pacientes, a poder cuidarlos como ellos se merecen y, también, que no me afecte la situación de ellos. Muchas veces tú ves pacientes y

quisieras quitarles ese dolor en el momento”.

Enf. 1: “En términos de los pacientes, pues, nosotras mismas nos damos el apoyo. Nos sentamos y comentamos la condición del paciente, hablamos sobre las etapas positivas de ese paciente, sobre la familia. Es un evento esperado. Este, nada, hablamos, el dialogar ayuda. El contar esas experiencias con los pacientes ayuda”.

Enf. 4: “Yo no me voy a encariñar con ningún paciente y lo que hago es que cuando me estoy encariñado con uno, me voy retirando y si sé que su pronóstico es malo, peor todavía, más me alejo. No es alejarme de no atenderlo, sino de visitarlo lo menos posible. En mi posición lo puedo hacer, debido al cargo que ocupo tengo la excusa. Lo que hago es eso”.

Áreas de Necesidad Profesional

Otro de los hallazgos más relevantes fue identificar las diversas necesidades que enfrentan estos profesionales en su labor diaria, siendo el manejo de sus emociones el aspecto más mencionado. Como parte de su trabajo las enfermeras deben estar presentes en cada fase de la enfermedad del paciente, lo cual en algunos casos requiere que estén durante la fase terminal del menor. Son estos momentos los cuales le generan sentimientos de tristeza, frustración y pesar. Este tipo de información refuerza la necesidad reportada por las enfermeras en relación con la falta de soporte psicológico en el área laboral. Según informaron las participantes, este tipo de ayuda les permitiría manejar saludablemente sus emociones y mejorar sus destrezas clínicas con los pacientes, especialmente aquellos en fase terminal.

Sin embargo, a pesar de estar conscientes sobre los beneficios de una intervención psicológica, las participantes indicaron que la

falta de tiempo ejerce un obstáculo para que esto ocurra. Reportaron que la disparidad que tienen en tiempo para cumplir con sus responsabilidades a nivel laboral y personal, muestra ser una limitación a la hora de atender dichas preocupaciones. Destacaron la importancia de más adiestramientos durante la preparación académica y a nivel laboral. Según sus verbalizaciones, consideran necesario el recibir un mejor adiestramiento en temas relacionados a la muerte, solución de conflictos en el área laboral y la administración eficiente de medicamentos. Gran parte de las entrevistadas sintió que pueden mejorar en estas áreas. Asimismo, indicaron que son estos aspectos en donde los nuevos profesionales de enfermería fallan, estableciendo como una de las principales razones la falta del establecimiento de requisitos básicos a nivel emocional para ejercer la profesión. De acuerdo con las verbalizaciones, las enfermeras entienden que muchos de los retos que enfrentan pueden trabajarse a través de adiestramientos dirigidos al manejo emocional e intervenciones psicológicas que les provean con herramientas para el manejo clínico.

Enf. 1: “Lo que pasa es que cuando sacamos quince minutos se puede extender a media hora o una hora, porque es tanta la carga que tienen ellas, que son cosas que quisieran tener aquí. Tiempo, para poder darles ese apoyo a ellas contantemente, esa educación. Charlas, motivación, que vengan ustedes los psicólogos y ayuden, pero es que en quince minutos es bien difícil. Sacar a mi personal una hora o dos horas es bien difícil, porque estoy interrumpiendo el cuidado directo a ese paciente y porque tengo un personal limitado. Cuando tienes un personal limitado te limita todas las oportunidades que puedan tener. Tú quieres darle educaciones, yo quisiera mejorar en ese aspecto.

¿Cómo lo puedo hacer?; porque si lo dejo más tiempo fuera de su horario de trabajo, incurro en gastos de la institución que no, (Toma una pausa) O sea, me veo maniatada en ese aspecto”.

Enf. 6: “Pues mira, es una profesión bien bonita, pero bien sacrificada. Tú vas a lograr muchas cosas. Enfermería es como una rama, puedes entrar a una sala de urgencias y de ahí correr por todo el hospital, pero lo único es que enfermería te quita tiempo familiar, el horario puede cambiarte el patrón de sueño. Pero es una profesión que el que la hace de corazón, sabe que es una profesión que no paga, el dinero no paga. Es más satisfacción, una satisfacción personal”.

Enf. 4: “Las charlas, yo creo que educarse es importante. Educarme en cómo tengo que ayudar al paciente con las distintas etapas, cómo manejar mi coraje, cómo atenderlos a ellos”.

Enf. 8: “Sí, es necesario. Siempre va a ser necesario que haya algo que pueda, ya sea educativo, un grupo de apoyo, en donde se verbalice lo que uno siente cada cierto tiempo. Eso sucedió en una ocasión y no se ha repetido, pero sí, sería bueno”.

DISCUSIÓN

Los avances en la medicina han posibilitado la prolongación de la vida, siendo los profesionales de la salud educados para tratar y proporcionar asistencia a personas con diversos padecimientos con el objetivo de garantizar su recuperación. Como resultado, el tema de la muerte y el proceso de duelo traen consigo connotaciones negativas para muchos profesionales sanitarios a la hora de asistir a pacientes con enfermedades terminales. Es el personal de enfermería

quienes tienen un mayor contacto con el paciente y sus seres queridos. Dado a la naturaleza de su trabajo, es difícil para los y las enfermeras el tener que enfrentarse y manejar el fallecimiento de un paciente. Es por tal razón, que estudiar el tema de la muerte y el proceso de duelo de estos profesionales resulta fundamental. Especialmente, cuando el cuidado y la asistencia va dirigida a pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, como lo es el cáncer.

Uno de los hallazgos más interesantes de este estudio fue el conocer la percepción de las profesionales entrevistadas sobre la enfermedad de cáncer. A pesar de que las enfermeras describen el cáncer como una enfermedad catastrófica e injusta, más aún cuando ocurre en pacientes pediátricos, también son capaces de atribuirle otro significado. Según lo reportado, consideran esta enfermedad como una oportunidad de crecimiento y de desarrollo personal. Estas revelaciones sugieren que las enfermeras han optado por añadirle el elemento de esperanza a la enfermedad, con tal de hacer más tolerable el tener que trabajar con las connotaciones negativas del cáncer. Este hallazgo difiere de la información expuesta en la literatura, en donde se señala que las representaciones sociales del cáncer son negativas (Palacios-Espinosa & Zani, 2014). No obstante, si se toma en consideración el trabajo de Sontag (1978), en donde expone que la sociedad ha utilizado las metáforas para describir y comprender la enfermedad de cáncer; es posible considerar que estos profesionales han identificado una nueva forma para manejar la enfermedad, atribuyéndole un significado de superación. En una sociedad en donde la palabra cáncer se asocia a muerte inevitable, dolor y sufrimiento, no es difícil pensar que las enfermeras hayan identificado una forma asertiva de afrontar las emociones negativas que trae consigo la enfermedad. Esto, con el único objetivo de poder continuar asistiendo de forma competente a sus pacientes.

Conocer de primera mano la percepción de las enfermeras sobre el cáncer permitió entender cómo es el manejo clínico con el paciente en fase terminal. La percepción de las enfermeras sobre el cáncer determina sus actitudes y las destrezas de cuidado para con el paciente y su familia. Al atender a un paciente que se encuentra en fase terminal, el profesional de enfermería debe ofrecer un cuidado paliativo que se ajuste a las necesidades del menor. Debe saber identificar y comprender la etapa de desarrollo en la que se encuentra dicho paciente. Según las enfermeras entrevistadas, esta información es de gran relevancia ya que les posibilita ofrecer un mejor apoyo y un cuidado sensible a las necesidades de cualquier etapa. Fue de gran interés conocer la importancia que le brindan las enfermeras a las etapas de desarrollo, con tal de poder educar y aclarar cualquier expectativa negativa sobre la enfermedad o su tratamiento. Para las enfermeras el brindar información correcta al paciente pediátrico evita el temor del menor a lo desconocido lo cual logra una mejor adaptación y afrontamiento a la muerte. Como resultado se propicia una mejor comunicación con el paciente, lo cual posibilita una adecuada relación interpersonal. El tipo de relación que establezca el o la enfermera con el paciente establecerá los recursos adaptativos del profesional para manejar el proceso de muerte y el duelo.

El fallecimiento de un paciente bajo su cuidado es considerado como una pérdida significativa que trae consigo sufrimiento y un proceso de duelo para el profesional. Es en este momento cuando el personal de enfermería debe demostrar destrezas adecuadas de manejo, con tal de ofrecer una asistencia sensible y competente a los familiares. A través de las verbalizaciones se pudo observar los retos y las preocupaciones que enfrentan estos profesionales de la salud, a la hora de manejar el tema de la muerte y el proceso de duelo. Según las verbalizaciones, recurren a varias estrategias de manejo con tal de mantener un adecuado control

emocional y cumplir con un servicio de calidad. Fue el recurso de la fe la estrategia más utilizada por la muestra, lo cual concuerda con información expuesta en estudios anteriores en donde los profesionales de enfermería se sienten responsables de asistir no solo las necesidades físicas del paciente, sino también sus necesidades espirituales (Pérez-Vega & Cibanal, 2016).

A través de este hallazgo se pudo comprender como la fe juega un rol vital para aceptar el fallecimiento del paciente y manejar el proceso de duelo ante esa pérdida. Asimismo, el diálogo también muestra ser de ayuda para estos profesionales quienes reportan que comunicar sus experiencias y sentimientos con sus pares les permite desahogarse y recibir apoyo. Sin embargo, se pudo identificar que ante los sentimientos negativos que surgen por la pérdida, estas profesionales también recurren al distanciamiento como una forma de protegerse a sí mismas del sufrimiento. De acuerdo con las enfermeras, el distanciarse no implica el incumplimiento de su deber, más bien se trata de evitar establecer una conexión emocional con ese paciente. Este aspecto es de suma importancia, ya que a través de la literatura se ha expuesto la necesidad de establecer un vínculo afectivo con el paciente con tal de ofrecerle apoyo (García & Rivas, 2013).

Debido al cuidado y las tareas que debe realizar, es inevitable establecer una conexión emocional con el paciente bajo su cuidado. Como parte de su formación son adiestrados para facilitar cuidados primarios que propicien el bienestar y aumenten las posibilidades de recuperación del menor. Al considerar como una de sus primeras funciones el ser un apoyo para el paciente y su familia, el o la enfermera se siente responsable no solo de su bienestar físico, sino también de su bienestar emocional. Según el Modelo de Información, Motivación y Habilidades Conductuales (IMHB), la motivación de las enfermeras por querer ser

un apoyo emocional tiene un efecto en su ejecución clínica ya que se fomenta el establecer un vínculo afectivo con el paciente. Establecer y mantener una adecuada relación interpersonal con el paciente y la familia reveló ser un recurso fundamental en la satisfacción laboral de estas profesionales. Ante esto, se debe tomar en consideración la importancia de la relación entre el profesional de enfermería y el paciente, ya que de esta relación depende la calidad de atención hacia dicho paciente.

Según las participantes el ofrecer un cuidado competente, amoroso y comprensivo, les hace sentirse satisfechas con su labor. En las situaciones en las que deben ofrecer sus servicios a pacientes pediátricos en etapa terminal, priorizan el bienestar emocional de ese paciente antes que el suyo. Como resultado, él o la enfermera pudiese experimentar sentimientos de frustración y ansiedad ante su labor. Al tratarse de un paciente pediátrico y debido al tipo de cuidado que se le ofrece, es posible que él o la enfermera llegue a identificarse con el paciente y pueda representarlo como un ser querido cercano. Por lo tanto, experimentan y sufren el fallecimiento como si se tratara de algún familiar. El hecho de que se sientan comprometidas a transmitir una imagen de fortaleza constantemente pudiese resultar en detrimento de sus funciones clínicas y afectarles psicológicamente. Es en estos momentos en donde el profesional pudiese considerar el distanciamiento como una forma útil de manejo para evitar el sufrimiento. Tales hallazgos reflejan la necesidad de estas profesionales de adquirir más destrezas para el manejo asertivo de sus emociones.

A través de las entrevistas, se pudo identificar la preocupación de las enfermeras para manejar el tema de la muerte y el proceso de duelo, estableciendo como necesario la adición de más adiestramientos para la adquisición de destrezas clínicas sensibles a un evento de pérdida. Según las verbalizaciones, se destacó como prioridad el

posibilitar más exposiciones a unidades de oncología pediátrica y el establecer más recursos de ayuda profesional relacionados al manejo de emociones, especialmente tras el fallecimiento de pacientes. Según las participantes el manejo de pacientes pediátricos debe estar reforzado por un adecuado conocimiento de las etapas de desarrollo, ya que muchos de los retos y dificultades que enfrentan estos profesionales se debe a resistencia de parte de los pacientes, ya sea por la falta de comprensión o debido a preconcepciones negativas sobre la enfermedad y el tratamiento a seguir. Ante esto, es importante que se desarrolle un lenguaje clínico distinto para explicarles a los pacientes pediátricos lo que es la enfermedad de cáncer y en qué consisten los tratamientos médicos. La intervención psicológica a este profesional de la salud revela ser fundamental ya que propicia un ambiente seguro para dialogar sobre las preocupaciones y posibilita la psicoeducación sobre estrategias de afrontamiento asertivas.

Conclusión

Las experiencias de las participantes permitieron comprender que el enfrentar la muerte de un paciente ejerce un efecto en el estado emocional del profesional e influye en sus destrezas clínicas. Las limitaciones a cerca del tema de la muerte y el proceso de duelo muestran ser aspectos retantes en el quehacer del enfermero y enfermera. Dado a la naturaleza de su trabajo, estos profesionales están expuestos a un nivel emocional intenso de continua exigencia a sí mismos. Como resultado, se encuentran propensos a padecer niveles significativos de ansiedad, estrés, depresión y desgaste (Vega et al., 2013). Estar presente y experimentar la muerte de un paciente es una situación común en el diario vivir del personal. Ante esto, es necesario comprender y ser conscientes de que estos profesionales se enfrentan constantemente a un proceso de duelo, que de no ser manejado de forma adecuada puede llevar al detrimento de sus funciones clínicas. Tomando en

consideración esta información, resulta fundamental que estos profesionales de la salud adquieran conocimientos teóricos y prácticos sobre la tanatología y sus beneficios en el manejo clínico.

Educar a los profesionales de enfermería sobre los cuidados tanatológicos posibilitará a estos profesionales con las herramientas, sensibilidad y empatía necesarias para atender a los pacientes en fase terminal. Según se expone en la literatura, un número significativo de profesionales de enfermería desconoce el objetivo principal de la tanatología, las fases de duelo que atraviesa el paciente en fase terminal y, el uso de estos conocimientos en los cuidados paliativos, aspectos que son fundamentales para ofrecer una mejor calidad de vida al paciente (Martínez Torres et al., 2010). Esto, no solo limita los cuidados que se le ofrecen al paciente, sino que resultan ser un aspecto de riesgo para el profesional ya que limita sus propias estrategias de manejo ante el fallecimiento de un paciente bajo su cuidado. Como consecuencia, estos profesionales se enfrentan a aspectos perjudiciales para su salud física y emocional. Resulta necesario destacar que el personal de enfermería requiere de una adecuada salud integral para cumplir con las responsabilidades y la sensibilidad que caracterizan su labor. Por tal razón, es importante comprender que estos profesionales de la salud son partícipes del proceso de duelo y, por lo tanto, requieren de asistencia profesional individualizada que propicie su bienestar psicológico.

A partir de esta valoración, resulta determinante que las instituciones clínicas reconozcan la complejidad en la relación enfermero-paciente y, proporcionen una base para la formación de grupos de apoyo y asistencia psicológica a los profesionales de enfermería. A través de una capacitación especializada en tanatología, los profesionales podrán adquirir herramientas para un manejo asertivo, lo cual redundará en la disminución del temor, frustración y ansiedad ante la muerte. De esta forma se

fomentará un adecuado entorno laboral que propicie la satisfacción profesional y evite el desarrollo de desgaste o de trastornos emocionales que puedan afectar las destrezas clínicas de estos profesionales de la salud.

Limitaciones

Dado a que el estudio fue realizado de forma exploratoria bajo el método cualitativo, se identificaron ciertas limitaciones que pudiesen contemplarse en futuras investigaciones. Es importante destacar que la muestra estuvo compuesta solamente por profesionales de enfermería oncológica que trabajan en Hospitales en el área metropolitana, por lo cual los resultados obtenidos no necesariamente representan el sentir de los profesionales de enfermería en Puerto Rico. La inclusión de enfermeros/as con otras especialidades hubiese posibilitado la revelación de otros hallazgos. Asimismo, otra de las limitaciones se debe a que la totalidad de la muestra estuvo constituida por el género femenino. Ante esto, se recomienda que los próximos estudios requieran de una muestra equitativa de hombres y mujeres, con la intención de diferenciar perspectivas y experiencias clínicas. Por último, es importante destacar que la muestra se obtuvo por disponibilidad de los participantes, elemento que debe ser considerado por la deseabilidad social. Los resultados obtenidos no necesariamente reflejan las experiencias y el sentir de la población de enfermeros puertorriqueños.

Futuros Pasos

La labor de los profesionales de enfermería en áreas de oncología pediátrica, evidencia ser fundamental debido a que la enfermedad de cáncer representa una prioridad para el sistema de salud de Puerto Rico. A tales efectos, es importante que se desarrollen investigaciones dirigidas a auscultar las representaciones sociales del cáncer en profesionales de enfermería puertorriqueños. Conocer dichas representaciones posibilitará la identificación de factores de riesgo para la

salud y permitirá el desarrollo de estrategias de manejo de la enfermedad. Los hallazgos aportarán con información vital para los profesionales de la salud mental que trabajan con pacientes oncológicos (Castaño-Rodríguez & Palacios-Espinosa, 2013; Salcedo Fidalgo, 2008). Además, es importante que se incluyan cursos de tanatología como parte de la docencia, lo cual posibilitará a estos profesionales con las estrategias, sensibilidad y empatía necesarias que requieren los pacientes en fase terminal. Adquirir este tipo de conocimientos empoderará a los profesionales de enfermería para identificar las fases de duelo para un adecuado manejo del mismo y, les proporcionará con las herramientas necesarias para ofrecer cuidados paliativos sensibles a las necesidades del paciente.

Financiamiento: Este estudio no fue financiado por alguna agencia/entidad.

Conflicto de Intereses: Los autores declaran no tener algún conflicto de interés.

Aprobación de la Junta Institucional Para la Protección de Seres Humano en la Investigación: Este estudio fue aprobado por el Institutional Review Board (IRB) de Ponce Health Sciences University.

Consentimiento o Asentimiento Informado: Todos los participantes completaron un consentimiento informado.

REFERENCIAS

- Akgun, E., Kilicarslan, E., & Bora, N. (2013). Exploring Communication Difficulties in Hematology: Oncology Nurses. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 14, 5477-5482.
- Akgun, M., Mutlu, A., & Bilsel, A. (2014). Experiences of Nursing Students in Caring for Pediatric Cancer Patients. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 15. Recuperado de

- <http://koreascience.or.kr/journal/view.jsp?kj=POCPA9&py=2014&vnc=v15n5&sp=1955>
- Aradilla, A. (2013). *Inteligencia Emocional y variables relacionadas en Enfermería*. (Tesis doctoral, Universidad de Barcelona) Recuperado de <http://hdl.handle.net/10803/119774>.
- Ball, J. W., & Bindler, R. C. (2010). *Enfermería Pediátrica: Asistencia Infantil* (Vol. 4). Madrid, España: Pearson Educación, S.A.
- Cárdenas, C., & Osejo, K. (2013). *Representaciones sociales de cáncer en la red social de apoyo de la unidad de oncología de la Fundación Hospital San Pedro*. Facultad de Ciencias Humanas. Pasto, Colombia: Universidad de Nariño.
- Castaño Rodríguez, A., & Palacios-Espinosa, X. (2013). *Representaciones Sociales del Cáncer y la Quimioterapia*. *Psicooncología*, 10(1), 79-93. doi:10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41949.
- Castro Tardón, M. D. (2018). *Análisis del impacto de la muerte y la atención al duelo perinatal en los profesionales de enfermería; una revisión sistemática*. Trabajo Fin de Grado UVA. Recuperado de <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/30472>
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2015). *Resumen General de la Salud en Puerto Rico*. San Juan, Puerto Rico. Recuperado de www.salud.gov.pr
- Departamento de Salud de Puerto Rico. (2014). *Resumen General de la Salud en Puerto Rico*. San Juan, Puerto Rico, 63-146. Recuperado de www.salud.gov.pr
- Díaz-Tobajas, M. C., Juarros-Ortiz, N., García-Martínez, B., & Sáez-Gavilán, C. (2017). Estudio de la ansiedad del profesional de enfermería de cuidados intensivos ante el proceso de la muerte. *Enfermería Global*, 45, 246-255. Retrieved Mayo 2019, from <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.232221>
- Docherty, S., Thaxton, C., Allison, C., Barfield, R., & Tamburro, R. (2012). The Nursing Dimension of Providing Palliative Care to Children and Adolescents with Cancer. *Clinical Medicine Insights*, 6, 75-88. doi:10.4137/CMPed.S8208.
- Florence-Villavicencio, M., Troyo-Sanromán, R., Valle, M., & Vega-López, G. (2010). Ansiedad y estrés en la práctica del personal de enfermería en un hospital de tercer nivel en Guadalajara. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13(1), 1-17. Retrieved from <http://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin>.
- García, V., & Rivas, E. (2013). Experiencia de Enfermeras Intensivistas Pediátricas en la Muerte de un Niño: Vivencias, Duelo, Aspectos Bioéticos. *Ciencia y Enfermería*, 19(2), 111-124. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v19n2/art_11.pdf
- Gutiérrez, N., & Pedraza, C. (2010). Síndrome de Desgaste Profesional en el Personal de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología, Ciudad de México. *Unidad de Investigación en Enfermería Oncológica*, 31-35.
- Hernández-García, M. d. (2017). Fatiga por compasión entre profesionales sanitarios de oncología y Cuidados Paliativos. *Psicooncología*, 14(1), 53-70. doi:10.5209/PSIC.55811
- 10.5209/PSIC.55811.
- Holland, J., Breitbart, W., Jacobsen, P., Lederberg, M., Loscalzo, M., & McCorkle, R. (2010). *Psycho-oncology* (2 ed.). New York: Oxford University Press.
- Martínez Torres, M., Flores Bravo, M., Córdoba Ávila, M., Campos Castolo, M., Mirón García, J., & Aguirre Gas, H. (2010). Evaluación del conocimiento sobre cuidados tanatológicos y su aplicación por el personal de enfermería de un Centro Médico Nacional. *CONAMED*, 15(1), 4-14. Recuperado de <http://www.dgdi-conamed.salud.gob.mx/ojs-conamed/index.php/revconamed/article/view/265/481>

- Maza, M., Zavala, M., & Merino, J. (2008). Actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. *Ciencia y Enfermería*, 15(1), 39-48.
- NIH. Instituto Nacional de Cáncer. (2017, October 20). *Cuidados paliativos durante el cáncer*. Retrieved from NIH: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos>.
- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2014). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos. *Diversitas*, 10(2). Retrieved from <http://revistas.usta.edu.co/index.php/diversitas/article/view/2062/2233>
- Pérez-Vega, M., & Cibanal, L. (2016). Impacto psicosocial en enfermeras que brindan cuidados en fase terminal. *Revista Cuidarte*, 7(1), 1210-1218. Recuperado de <https://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/295>
- Pousa, D. A., & Chaves, E. M. (2007). Ansiedades y sentimientos de los profesionales de enfermería en situaciones de terminalidad en oncología. *Revista Enfermagem*, 15(6). Retrieved from <http://www.eerp.usp.br/rlae/>.
- Profesionales de Enfermería. (2011). *Boletín: Profesionales de la Salud 2007-2010*, 1-9. Recuperado de <http://www.salud.gov.pr/Pages/Home.aspx>.
- Reñones Crego, M., Fernández Pérez, D., Vena Fernández, C., & Zamudio Sánchez, A. (2016). Estrategias para la mejora del cuidado del paciente oncológico: Resultados del proyecto SHARE (Sesiones interHospitalarias de Análisis y Revisión en Enfermería). *Enfermería Clínica*, 26(5), 312-320. Retrieved April 2018, from <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2016.04.005>
- Salcedo Fidalgo, H. (2008). Representaciones Sociales y Metáforas del Cáncer en los Siglos XVII y XVIII: Una Antología de Lugares Comunes. *Antípoda*, 6, 199-213. Retrieved from www.scielo.org.co/pdf/antpo/n6/n6a11.pdf
- Sontag, S. (1978). *Illness as metaphor*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Trejo-Martínez, F. (2012). Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Enfermería Neurológica*, 11(2), 98-101. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/enfermeria-neurologica>.
- Vega, P., González, R., Bustos, J., Rojo, L., López, M., Rosas, A., et al. (2017). Relación entre apoyo en duelo y el síndrome de Burnout en profesionales y técnicos de la salud infantil. *Revista Chilena de Pediatría*, 88(5), 614-621.
- Vega, P., González-Rodríguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Oyarzún Díaz, C., Oyarzún-Díaz, C., & Rivera-Martínez, S. (2013). 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*, 13(1). Recuperado de <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2400/3058>