



**Me cambió la vida: Duelo del adolescente y su familia frente a la enfermedad  
oncológica. Papel de  
I profesional de enfermería**

Diana Yulieth Cano Cárdenas

Tatiana Lugo Patiño

Asesora:

María Isabel Lagoueyte Gómez

Magister en Salud Colectiva

Universidad de Antioquia

Facultad de Enfermería

Especialización en Enfermería Oncológica

Medellín

2023-I

<b>Cita</b>	(Cano y Lugo, 2023)
<b>Referencia</b>	Cano, D., & Lugo, T. (2023). Me cambió la vida: Duelo del adolescente y su familia frente a la enfermedad oncológica. Papel del profesional de enfermería. [Trabajo de grado especialización]. Universidad de Antioquia.
<b>Estilo APA 7 (2020)</b>	



Especialización en Enfermería Oncológica.

Seleccione posgrado UdeA (A-Z), Cohorte VI



Biblioteca Enfermería

**Repositorio Institucional:** <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://www.udea.edu.co)

**Rector:** John Jairo Arboleda Céspedes.

**Decano/Director:** Juan Guillermo Rojas.

**Jefe departamento:** Sandra Catalina Ochoa Marín.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

## **Dedicatoria**

A nuestras familias por ser parte esencial de nuestro crecimiento personal, por creer en nuestras capacidades e impulsarnos a alcanzar nuestros sueños y brindarnos la fuerza suficiente para alcanzar este logro.

A Dios por habernos dado la oportunidad de elegir esta profesión, por llevarnos a vivir experiencias de cuidado que nos han permitido ser más humanas.

A los pacientes oncológicos, que nos motivaron a fortalecer nuestra formación profesional para brindar cuidados con calidad humana que nos permitan acompañarlos en el afrontamiento y recuperación de su enfermedad.

## **Agradecimientos**

A Dios por ser nuestro guía durante este proceso, y habernos brindado sabiduría, fortaleza, paciencia, y ser nuestra luz en este camino y hacer posible nuestros sueños y logros.

A la docente María Isabel Lagoueyte Gómez como asesora metodológica y temática de esta monografía y con quien estamos sumamente agradecidas por compartir sus conocimientos, brindarnos apoyo y confianza. Gracias a su excepcional orientación, acompañamiento, y gracias a su paciencia y dedicación pudimos culminar este logro satisfactoriamente.

A los docentes del curso de seminario de investigación: trabajo monográfico quienes nos proporcionaron herramientas teóricas y nos brindaron su colaboración y acompañamiento en este proceso.

Y a la Universidad de Antioquia (Alma Máter), por abrirnos las puertas para formarnos como profesionales especialistas, así como a la Facultad de Enfermería y todos sus docentes por brindarnos conocimiento, experiencias y por su respaldo durante nuestra preparación como enfermeras oncólogas.

## Tabla de contenido

Lista de imágenes.....	9
Lista de gráficos.....	10
Lista de tablas.....	11
Siglas, acrónimos y abreviaturas .....	12
Resumen .....	13
Abstract .....	13
Introducción .....	15
1. Presentación del tema.....	17
justificación .....	19
2. Objetivos.....	22
2.1. Objetivo general .....	22
2.2. Objetivos específicos .....	22
3. Metodología.....	23
3.1. Tipo de estudio: .....	23
3.2. Estado de Arte .....	24
3.3. Desarrollo metodológico .....	24
4.3.1 Criterios de Rigor .....	25
4.3.1.1 Credibilidad o valor de la verdad.....	25

4.3.1.2. Relevancia .....	25
4.3.2 Consideraciones éticas .....	26
4. Informe de la fase heurística .....	27
4.1. Total de material: material incluido y material descartado y las razones.....	27
4.2. Procedencia de los artículos revisados.....	31
4.3. Autores principales identificados en el material revisado.....	33
5.4 Teorías de enfermería y otras disciplinas que son relevantes en el material revisado.....	34
5.4.3 Otras teorías .....	35
5.4.3.1 Teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman.....	35
5.5 Análisis línea del tiempo.....	35
5. Análisis hermenéutico de los datos .....	40
6.1 Duelo en el adolescente con cáncer y su familia.....	40
6.1.1 Etapas del duelo .....	42
6.1.2 Tipos de duelo .....	43
6.1.2.1 Duelo norma.....	43
6.1.2.2 Duelo complicado o patológico .....	43
6.1.3 ¿Por qué se produce el duelo en el adolescente y su familia? .....	45
6.1.4 Atención o cuidado durante el duelo.....	46

6.2 Afrontamiento del adolescente y su familia ante un diagnóstico de cáncer.....	48
6.3 Cuidados de enfermería en familias y pacientes adolescentes con cáncer.....	57
Discusión .....	70
7 Conclusiones .....	73
8 Recomendaciones .....	74
Referencias .....	75

## Lista de imágenes

<b>Imagen 1</b> Matriz bibliografica.....	20
<b>Imagen 2</b> Cuadro temático del material revisado .....	31

## Lista de gráficos

<b>Gráfico 1</b> Base de datos:número de material por base de datos .....	23
<b>Gráfico 2</b> Idiomas de los textos consultados .... ..	24
<b>Gráfico 3</b> Países europeos de mayor producción de textos .....	24
<b>Gráfico 4</b> Países de América con mayor producción de textos .....	25
<b>Gráfico 5</b> Otros países con produccion de texto .....	25
<b>Gráfico 6</b> Metodologías utilizadas en los estudios .....	26

## Lista de tablas

<b>Tabla 1</b> Número de artículos por año.....	22
<b>Tabla 2</b> Descriptores booleanos .....	22

## **Siglas, acrónimos y abreviaturas**

**OMS** Organización Mundial de la Salud

**OPS/PAHO** Organización Panamericana de la Salud

**CIE** Consejo Internacional de Enfermeras

## **Resumen**

Este estado del arte presenta una recopilación bibliográfica centrada en el duelo en adolescentes que padecen cáncer, desde una perspectiva enfocada especialmente en tres aspectos: duelo, afrontamiento y cuidados de enfermería.

En ese sentido, para la elaboración de este trabajo se realizó un exhaustivo rastreo bibliográfico que permitió que se seleccionaran 60 artículos de revistas indexadas escritas en diferentes idiomas, lo cual permitió evidenciar que las problemáticas que los adolescentes (entre 14 y 18 años) afrontan a raíz del cáncer deben ser tratadas y atendidas con prontitud por parte de los padres sumado a los cuidados de los enfermeros como parte fundamental para que este proceso se dé de la mejor manera.

**Palabras clave:** Duelo - Afrontamiento - Cancer - Adolescentes - Enfermería

## **Abstract**

This research work presents a bibliographic compilation focused on bereavement in adolescents suffering from cancer, especially from three aspects: bereavement, coping and nursing care.

In order to obtain this material, an exhaustive bibliographic search was carried out, which made it possible to collect 60 of readings written in different languages that showed that the problems that adolescents (between 14 and 18 years of age) face as a result of cancer must be promptly treated and attended to by the parents, and the care provided by the nurses who are in charge are essential for this process to be carried out in the best possible way.

**Keywords:** Bereavement - Coping - Cancer - Adolescents - Nursing

## Introducción

Afrontar la vida y las experiencias tanto positivas como negativas que se presentan a lo largo de esta, entendiendo que inevitablemente acaba en la muerte y que ello es un proceso natural que hace parte del ciclo vital, no ha sido un proceso fácil para los seres humanos. Entender que se viene al mundo para abandonarlo en una fecha y hora no estipuladas ha llevado a las personas a vivir un conflicto emocional, cognitivo, espiritual y psicológico, que trae consigo adoptar actitudes muchas veces poco benéficas sobre la aceptación de este proceso.

La interpretación de la muerte se da de acuerdo con el contexto en el que se encuentra inmerso el individuo y se va modificando según las variaciones experimentadas tanto colectiva como personalmente. Por tal motivo, pese a que muchas comunidades y culturas interpretan la muerte de una forma más llevadera e incluso alegre, para gran parte de la sociedad este suceso se relaciona con sentimientos negativos; nadie quiere sentirse próximo a ella, porque la angustia que produce el sentimiento de pérdida de la vida, por muy conscientes que se esté de que se nace, se crece y se muere, es algo inevitable (Pacheco, 2003).

En ese sentido, pese a que no es una sensación placentera, esta sigue estando presente en la vida de los seres humanos y en algunas situaciones llega a intensificarse. Tal es el caso de los pacientes oncológicos que experimentan fases un poco más específicas como el duelo anticipado, en donde tanto el paciente como la familia empiezan a despedirse con anterioridad al momento de la muerte y, en el caso de los

niños, niñas y adolescentes llega a ser más complejo porque usualmente se espera de ellos una vida más larga.

Durante el proceso que va desde el diagnóstico hasta el momento de la muerte se requiere el acompañamiento de diversos profesionales de la salud que ayuden en el proceso de tratamiento y sobre todo en el caso del personal de enfermería, dada la presencia más continua, se espera que su papel sea de cuidadores y orientadores más presentes en la cotidianidad de los pacientes y sus familias.

En ese orden de ideas, se hace válido decir que el presente trabajo se realizó a partir de revisiones bibliográficas de bases de datos, teniendo como sujetos de estudio a los adolescentes y como objeto el duelo experimentado en este proceso. Lo que se pretende entonces es mostrar una realidad que los enfrenta a muchos retos y momentos de crisis, generados por situaciones como la de recibir un diagnóstico de cáncer, asumir los cambios físicos, emocionales, el tratamiento, la muerte y la reestructuración de las diversas perspectivas de la vida que se deben realizar después de verse enfrentados a un diagnóstico oncológico inesperado.

## 1. Presentación del tema

De acuerdo con la OPS (s.f.) “El cáncer es una de las principales causas de mortalidad en las Américas. En el 2020, causó 1,4 millones de muertes, un 47% de ellas en personas de 69 años o más jóvenes.” Siendo el cáncer de mama, pulmón, colorectal y de próstata los más comunes.

El diagnóstico de cáncer, aún más, en la adolescencia, genera en quien lo recibe una sensación de muerte inminente y en esos momentos surgen sentimientos de tristeza, desazón y angustia, que son acompañados de desesperanza y miedo (Ávila & de la Rubia, 2013); estos sentimientos están probablemente originados en el conocimiento del alto número de defunciones que se dan en el mundo a raíz de esta enfermedad y lo complejo e invasivo que es su tratamiento.

Cabe anotar, que es importante entender que el duelo no solo se vive ante una pérdida sino también frente a una situación que pone en riesgo la vida, en este caso un diagnóstico de cáncer en la adolescencia que traería consigo plantear una serie de estrategias que permitan compartir el dolor, la pena o la pérdida con el grupo familiar que también se verá enfrentado a cambios inesperados en su rutina diaria.

El afrontamiento que se da en estas situaciones depende entonces de diferentes factores como lo son: “las creencias familiares, quién es la persona enferma y su rol dentro de la familia, la edad, el momento en que ocurre la enfermedad (ciclo vital familiar y del paciente) recursos con los que cuenta la familia en momentos de crisis...” (Sanmiguel, 2010, p. 9). Ante esta problemática, la labor de los cuidados adecuados en

enfermería se hace crucial para acompañar a los pacientes a afrontar el duelo por enfermedad y todo lo que de esta situación se deriva.

Con el fin de delimitar los sujetos de participación del estudio de esta monografía se tuvo en cuenta el artículo 3° de la Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia y se definen los rangos de edades de niños, niñas y adolescentes: “se entiende por niño o niña las personas entre los 0 y los 12 años, y por adolescente las personas entre 12 y 18 años de edad.”

## **Justificación**

La enfermería abarca los cuidados autónomos y en colaboración que se prestan a las personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermas o sanas, en todos los contextos, e incluye la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y los cuidados de los enfermos, discapacitados y personas moribundas. Funciones esenciales de la enfermería son la defensa, el fomento de un entorno seguro, la investigación, la participación en las políticas de salud y en la gestión de los pacientes y los sistemas de salud, y la formación (CIE, 2002).

Como bien se ha mencionado a lo largo de esta investigación, el proceso de duelo derivado por la pérdida de un paciente oncológico en etapa adolescente es verdaderamente complejo, sin embargo, se cuenta con la ayuda de los enfermeros y enfermeras como gran herramienta para aliviar la carga que surge ante tal situación, dado que estos desarrollan una gran cercanía con el paciente y su círculo cercano.

De acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud (OPS) “el cáncer es una de las principales causas de mortalidad entre niños y adolescentes en todo el mundo, cada año se diagnostica cáncer aproximadamente a 280.000 niños entre 0 y 19 años”. En esta población se prioriza la leucemia linfoblástica aguda, linfoma de Hodgkin, retinoblastoma, tumor de Wilms, linfoma de Burkitt y el glioma de bajo grado.

Siendo el cáncer una condición tan frecuente, y teniendo en cuenta que un gran porcentaje de pacientes diagnosticados se requiere no solo la visibilización de la problemática sino también una adecuada atención y diagnóstico oportuno; desde la práctica de enfermería, se hace necesario un acompañamiento personalizado al

adolescente con cáncer y su familia; el cual debe ser brindado por un enfermero<sup>1</sup> que proporcione una atención y un cuidado especializado a esta población que se enfrenta de manera abrupta a un diagnóstico de cáncer, y que además se verá abocada a múltiples desafíos en su cotidianidad.

Faulkner y Davey (2002) mencionan que el cáncer no afecta solo a la persona que la padece, sino que también desarrolla cambios significativos en la familia; ya que el momento del diagnóstico es el que puede generar mayor impacto emocional para ambas partes. Es por ello, por lo que se puede inferir que quienes viven la enfermedad encuentran en el núcleo familiar una red de apoyo, que les permite comunicar sus pensamientos y sentimientos sobre la situación a enfrentar.

Dicho lo anterior, es válido afirmar la pertinencia de esta investigación en tanto se pretende sistematizar la información existente sobre la problemática del duelo del adolescente y su familia frente a la enfermedad oncológica, además del papel del profesional de enfermería, partiendo desde la experiencia propia, complementada a través de la revisión bibliográfica que permita la planificación del cuidado de enfermería al momento de acompañar en las diferentes etapas al paciente y a su familia, dadas las complejidades de tal experiencia.

De igual forma, se espera que el presente estudio sirva como base del conocimiento para los profesionales en enfermería ya que se identificó una deficiencia en las formas de tramitar la muerte de los pacientes en el contexto abordado.



## **2. Objetivos**

### **2.1. Objetivo general**

Describir el estado actual de la producción científica relacionada con el duelo que enfrentan los adolescentes y su familia frente a un diagnóstico de cáncer en la década comprendida entre los años 2012 y 2022.

### **2.2. Objetivos específicos**

- Determinar como la enfermería u otras disciplinas se han ocupado del tema.
- Dar cuenta de las principales problemáticas planteadas en los informes de investigación que se propone la monografía.
- Dar cuenta de las principales perspectivas teóricas y conceptuales que son usadas por los autores de la producción académica revisada.
- Describir los principales enfoques y estrategias metodológicas para el desarrollo de las investigaciones.

### **3. Metodología**

Se realizó una lectura analítica, rigurosa y crítica de los textos encontrados. Para ello, se buscaron artículos científicos que permitieron el análisis y categorización según temáticas centrales, esto se hizo por medio del acceso a las bases de datos y bibliotecas virtuales: Clinical Key, SciELO, ScieceDirect, LILACS, PubMed, Scielo, Google Scholar. Para esta búsqueda se utilizaron descriptores indexados en el Descriptor de Ciencias de la Salud (DeCS): Pesar, Adolescente, Detección Precoz del Cáncer, Neoplasias, Adaptación Psicológica, Incertidumbre, con sus correlacionados en español, inglés y portugués, con el fin de evaluar al final de la revisión qué se ha investigado sobre el tema y que vacíos existen aún. Las disciplinas abordadas fueron: enfermería, psicología, medicina y antropología.

Por otra parte, se realizaron combinaciones entre los descriptores, a través de los operadores booleanos: AND, OR, NOT.

#### **3.1. Tipo de estudio:**

Para la elaboración del presente estudio se optó por la investigación documental cualitativa a través de un riguroso rastreo bibliográfico que permitió dar respuesta a los interrogantes que se presentaron a lo largo de este ejercicio investigativo, teniendo como premisa entonces las publicaciones académicas realizadas en un lapso de 11 años (2011-2022), las cuales brindan la posibilidad de observar el tema de estudio desde diferentes perspectivas, de acuerdo con el autor que realice el abordaje.

En ese orden de ideas, Guevara (2019) argumenta que “Cuando se hace referencia a una investigación documental es porque su estudio es metódico, sistemático y ordenado, con objetivos bien definidos, de datos, documentos escritos, fuentes de información impresas, contenidos y referencias bibliográficas.” (p.24). De manera que la pertinencia de este tipo de investigación radica no solo en la recopilación de datos sino en la forma en la que se triangula e interpreta la información teniendo como objetivo general la construcción de nuevo conocimiento.

### **3.2. Estado de Arte**

De acuerdo con Londoño, Maldonado y Calderón (2014) se puede interpretar al estado del arte “como una investigación de investigaciones.” (p.12), puesto que es aquí en donde se sistematizan los textos y la información recopilada de acuerdo con sus características como año, categorías de análisis, autor, idioma, metodología, etc.

### **3.3. Desarrollo metodológico**

Un estado del arte se desarrolla en dos fases: una fase heurística y una fase hermenéutica (Londoño, Maldonado & Calderón, 2014).

La etapa hermenéutica que comprendió tres fases:

- **Interpretación:** análisis de los elementos por áreas temáticas de manera integrada.
- **Construcción Teórica:** revisión de conjunto de la interpretación de las áreas temáticas para formalizar el estado actual del tema y construcción del documento que contiene el estado del arte.
- **Publicación:** dar a conocer los resultados finales del Estado del Arte

### **4.3.1 Criterios de Rigor**

Noreña, Alcaraz, Rojas, & Rebolledo (2012) hacen énfasis en la importancia que tiene todo criterio de rigor para garantizar la calidad de un estudio cualitativo, es por ello que el desarrollo de esta monografía se basa en los siguientes criterios de rigor:

#### **4.3.1.1 Credibilidad o valor de la verdad**

También denominado autenticidad, es un requisito importante porque con este el investigador evita realizar conjeturas a priori sobre la realidad estudiada. Además, está determinado por la relevancia que tenga el estudio y los aportes que sus resultados generen en la consecución o comprobación de nuevas teorías.

En definitiva, es importante que exista una relación entre los datos obtenidos por el investigador y la realidad

#### **4.3.1.2. Relevancia**

La relevancia permite evaluar el logro de los objetivos planteados en el proyecto y da cuenta de si finalmente se obtuvo un mejor conocimiento del fenómeno o hubo alguna repercusión positiva en el contexto estudiando.

Este criterio también se refiere a la contribución con nuevos hallazgos y a la configuración de nuevos planteamientos teóricos o conceptuales. Se podría afirmar que la relevancia ayuda a verificar si dentro de la investigación hubo correspondencia entre la justificación y los resultados que fueron obtenidos en el proceso investigativo.

A través de estos criterios de rigor se pretenden aplicar técnicas de análisis para la obtención y estudio de datos a través de argumentos fiables que serán demostrados en los resultados que se esperan obtener con esta revisión, y que finalmente serán evaluados analizando las posibles repercusiones que generan al posibilitar el planteamiento de nuevas técnicas de cuidado al adolescente y su familia ante el diagnóstico de cáncer, con lo cual se aporta al cuidado disciplinar desde la enfermería.

#### **4.3.2 Consideraciones éticas**

Este estado del arte se elaboró teniendo en cuenta referencias bibliográficas actualizadas y que provenían de fuentes confiables, específicamente artículos publicados en revistas indexadas; para la referenciación de lo encontrado, se tuvieron normas de respeto por los datos y derechos de autor, citando en todo momento la fuente del artículo y utilizando la séptima edición de las Normas APA.

Finalmente, esta revisión de literatura es una investigación sin riesgo que siguió las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud según la Resolución Número 8430 de 1993. De igual manera, tuvo respeto por los derechos de autor, tal como está definido en la Ley 23 de 1982 y la Decisión Andina 351 de 1993, la cual protege toda creación intelectual original de naturaleza artística o literaria, creada por una persona física, y susceptible de ser divulgada o reproducida.

## **4. Informe de la fase heurística**

### **4.1. Total de material: material incluido y material descartado y las razones**

Se incluyeron un total de 60 artículos científicos de revistas indexadas, artículos en formato completo, que no fueran resúmenes, a los cuales se tuviera acceso sin ningún tipo de restricción. Además de libros relacionados con el tema del duelo en general.

Se descartó un total de 33 artículos por los siguientes motivos:

- Ser exhaustivos y no profundizar el tema de interés.
- Poca utilización crítica de la bibliografía.
- Poca calidad en redacción.
- Escasa relevancia para el tema de interés.
- Revisiones de investigaciones previas que aportaban igual información.

MATRIZ DE VACIADO DE INFORMACION										
ESPECIALIZACION DE CUIDADO AL ADULTO EN ESTADO CRITICO DE SALUD, ENFERMERIA ONCOLOGICA 2022										
FACULTAD DE ENFERMERIA UNIVERSIDAD DE ANTIQUIA										
AUTOR	TÍTULO	AÑO	IDIOMA	TIPO DE MATERIAL	PREGUNTA QUE SE ABORDA	TIPO DE INVESTIGACION	METODOLOGIA	TEORIAS O CONCEPTOS	RESUMEN	IDEAS PRINCIPALES
MAREK BLATNÝ, MARTIN JEJINEK	SUBJEKTIVNÍ VÝHODNÁ KVALITA ŽIVOTA DOSPÍVAJÍCÍCH A MLADÝCH DOSPÍLÝCH PO LÉČEBĚ DÍTĚČNĚ ONKOLOGICKÉHO ONEMOCNĚNÍ V DLOUHODOBÉ PERSPEKTIVĚ: PŘEDBĚHŮ VÝSLEDKŮ LONGITUDINÁLNÍ STUDIE GOLOP	2016	Česko	Artículo de revista científica	¿Cuáles son los niveles de calidad de vida de los sobrevivientes de cáncer infantil?	Cuantitativa	Muestra prospectiva por 85 adolescentes. La calidad de vida se evaluó mediante el Manchester-Manchester Quality of Life Instrument (MMQL) y el Child's Inventory of Depression (CID) dos veces: para la primera evaluación el tiempo fue de 111 años después del tratamiento, para la segunda medición fue de 14 años después de la primera. Estudio longitudinal.	Calidad de vida hace referencia a las partes que tienen los sujetos a nivel social, alimentario, emocional, etc para vivir una vida lo más digna y autorrealizada	Los adolescentes con cáncer que se sobreponen no suelen a tener una calidad de vida como lo que tenían antes de la enfermedad, esto a causa de la muerte a los sucesos	La calidad de vida es un constructo que debe evaluarse de forma integral, tomando en cuenta aspectos bio-psico-sociales. Cuando ocurre una enfermedad oncológica en el adolescente hay una afectación integral del sujeto, debido a que hay problemáticas a nivel psicológico, biológico, social y familiar
Lisa Lyngene, Maria Correia, Nilas Gøtzsche, Bryan Lijtsson, Gert Hagenes, Louise von Esen	Long-Term Positive and Negative Psychological Late Effects for Parents of Childhood Cancer Survivors: A Systematic Review	2014	Inglés	Artículo de revista científica	¿Cuáles son los efectos psicológicos que manifiestan a largo plazo los padres de niños y adolescentes sobrevivientes de cáncer?	Revisión documental	Se realizaron búsquedas sistemáticas en las bases de datos CINAHL, EMBASE, PsycINFO y PubMed. Se incluyeron quince artículos, publicados entre 1980 y 2010, de 12 proyectos. Trece artículos utilizaron metodologías cuantitativas, una metodología cualitativa y cualitativa y una metodología mixta. Un total de 3345 padres participaron en los estudios revisados.	Entrevistas de seguimiento de los padres con hijos diagnosticados con cáncer. Ansiedad como manifestación común frente a la posibilidad de que vuelva la enfermedad	Los padres de niños con cáncer o un diagnóstico de cáncer presentan un nivel clásico de síntomas psicológicos general, y entre el 21 y el 44 % informó un nivel grave de síntomas de estrés post-traumático. Se informaron preocupaciones, pensamientos y sentimientos relacionados con la enfermedad, trastornos mentales, así como crecimiento post-traumático. Varios factores se asociaron con los efectos tardíos a largo plazo, como el tiempo desde el diagnóstico de los padres durante las primeras etapas de la trayectoria de la enfermedad del niño o el mal ajuste social de los niños.	La seguridad que viven los padres de niños con cáncer no se disminuye con la curación de la enfermedad puesto que siempre hay posibilidad de que vuelva el cáncer infantil afecta a los familiares de todo el grupo familiar involucrado
Taru M. Brinkman, Christopher J. Reddick, Girish Mishra, Martin A. Grootenboer, and James L. Kiroky	Psychological Symptoms, Social Outcomes, Socioeconomic Attainment, and Health Behaviors Among Survivors of Childhood Cancer: Current State of the Literature	2018	Inglés	Artículo de revista científica	¿Cuál es el estado de la literatura respecto de síntomas psicológicos, resultados sociales, logros socioeconómicos y conductas de salud entre sobrevivientes de cáncer infantil?	Revisión documental	se realizó un rastreo bibliográfico en base de datos indexados a partir de las categorías de intervención familiar y cáncer infantil, entre búsquedas de material se usó a la especificación clásica de los autores, dando como resultado el protocolo de internan	Entrevistas de seguimiento: Esto entrafector hacia referencias a los esfuerzos, mediante conductas manifiestas o internas que realice una persona para hacer frente a las demandas internas y ambientales, y los conflictos entre ellas, que exceda los recursos psicológicos	Los resultados sugieren que, aunque la mayoría de los sobrevivientes están psicológicamente bien adaptados, los sobrevivientes con el riesgo de sufrir ansiedad y depresión se compararon con sus hermanos. Aunque el riesgo absoluto de ideación suicida y sistemas de estrés post-traumático es bajo, los sobrevivientes adultos tienen un mayor riesgo en comparación con los controles. Además, los sobrevivientes adultos jóvenes corren el riesgo de tener un desarrollo psicológico retrasado, tasas más bajas de matrimonio o cohabitación y una vida no independiente. El logro socioeconómico de los sobrevivientes también se reduce, y menos sobrevivientes se gradúan de la universidad y obtienen un empleo de tiempo completo. A pesar del riesgo de complicaciones tardías relacionadas con la salud, los sobrevivientes de cáncer infantil generalmente tienen resultados de salud	Los sobrevivientes de cáncer infantil y adolescente van a tener un mayor deterioro en su autorrealización. El cáncer infantil afecta antes, durante y después del tratamiento a nivel físico, psicológico y laboral-social.

Tabla 1 Matriz bibliográfica. Archivo personal.

A través de la Tabla 1 se registra la evidencia de los datos y fuentes consultadas para el desarrollo de la monografía, dando cuenta de lo mencionado anteriormente.

La recolección de datos se dio entre abril y diciembre de 2022. Para la selección se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión: publicaciones entre 2011 y 2022 según la mediana de tiempo establecida, artículos en formato completo, que no fueran resúmenes, en idioma español, inglés y portugués, sin descartar algunos interesantes que se encontraron en otro idioma.

Se elaboró una matriz bibliográfica (Tabla 1) en formato Excel, en la que se analizaron los siguientes ítems: base de datos, descriptores de búsqueda, referencia bibliográfica, localización web, acceso: si se podía acceder a todo o solo al resumen, procedencia: país, autor, título, año, idioma, tipo de material, pregunta que se aborda, tipo de investigación, metodología, teorías o conceptos, resumen, ideas principales,

autores importantes de la bibliografía, reflexiones académicas, aportes al tema de investigación, fecha de elaboración.

<b>Año</b>	<b>2011</b>	<b>2012</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>2017</b>
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>2</b>
<b>Año</b>	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>		
<b>Total</b>	<b>2</b>	<b>7</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>3</b>		

*Tabla 2 Artículos categorizados por año de publicación*

En consonancia con la información contenida en la Tabla 2, se destaca que en el año 2021 hubo un mayor número de publicaciones respecto al tema de interés, el cual pudo haber estado relacionado con el hecho de los procesos investigativos realizados con anterioridad en el contexto de cuarentena por Covid-19 estuviesen siendo publicados en ese año.

De manera general, se puede interpretar la información deduciendo que las publicaciones académicas respecto al tema son relativamente escasas y que, posiblemente exista un mayor número de artículos y estudios sobre el cáncer desde otras perspectivas e intereses

Descriptor Inglés	Grief	Adolescent (	Early Detection of Cancer	Neoplasms	Adaptation, Psychological	Uncertainty
Descriptor Español	Pesar	Adolescente	Detección Precoz del Cáncer	Neoplasias	Adaptación Psicológica	Incertidumbre
Descriptor Portugués	Pesar	Adolescente	Detecção Precoce de Câncer	Neoplasias	Adaptação Psicológica	Incerteza

Tabla 3 Descriptores

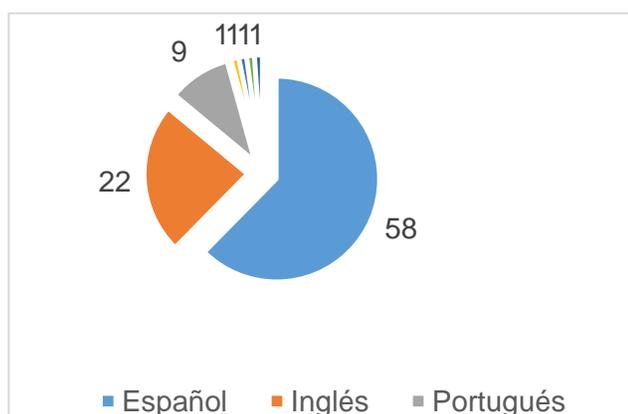


Gráfico 1 Idiomas de los textos consultados

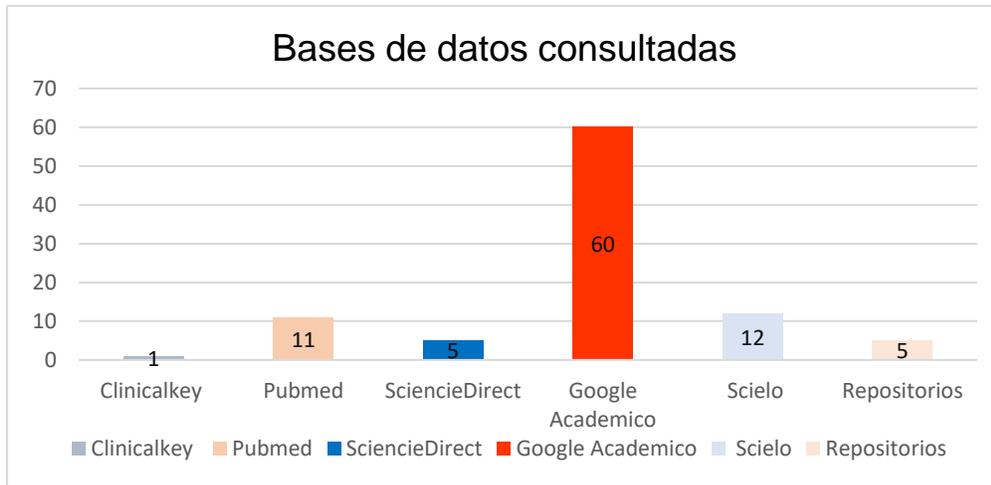


Gráfico 2 Bases de datos por idioma

#### 4.2. Procedencia de los artículos revisados

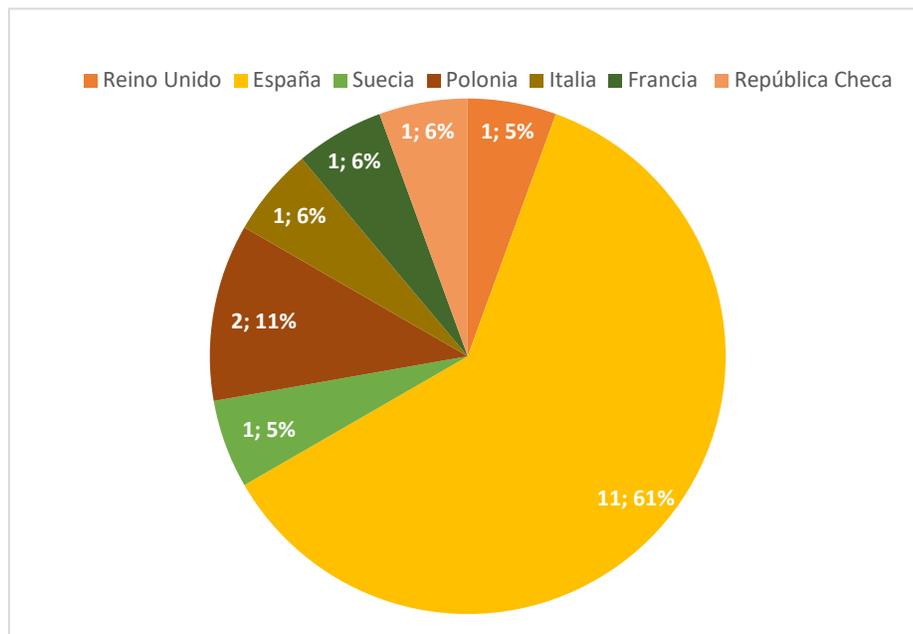


Gráfico 3 Procedencia de los artículos revisados en Europa





*Gráfico 6 Metodologías utilizadas en los estudios: 11 de tipo cuantitativo, 22 de tipo cualitativo, y 2 de tipo mixto.*

De acuerdo con las gráficas anteriores, América tiene producción intelectual de 38 de los textos consultados, es decir, en este continente se encontró un mayor número de investigaciones relacionadas con el duelo en pacientes oncológicos y sus familias, al igual que por el papel del profesional en enfermería. En ese sentido, vemos que las metodologías utilizadas son investigaciones mayormente, mientras que en una menor medida se dan estados del arte, tesis y libros.

### **4.3. Autores principales identificados en el material revisado**

Se identificaron a los siguientes autores como productores principales de las investigaciones, además de ser mencionados con regularidad.

#### **4.3.1. Kübler-Ross Elisabeth (1926-2004)**

Reconocida escritora, psiquiatra, pionera en los estudios sobre la muerte cercana, autora de libros como *Sobre la muerte y los moribundos* (2019) y *Sobre el duelo y el dolor* (2016), en los cuales menciona las cinco etapas del duelo y la necesidad de transitarlas, todas en pro de hacer un trabajo de duelo completo y tener una resolución adecuada de estos.

#### **4.3.2. Julianne R. Oates, Patricia A. Maani-Fogelman. Nursing Grief and Loss**

“El duelo es la parte interna de la pérdida; son los sentimientos emocionales relacionados con la pérdida. Las enfermeras pueden experimentar esto personalmente o pueden ser el sistema de apoyo para los pacientes y sus familias que atraviesan el duelo y la pérdida”.

### **5.4 Teorías de enfermería y otras disciplinas que son relevantes en el material revisado.**

Cada teoría aporta concepciones que permiten entender diferentes formas de enfrentar el duelo, de modo que se retomaron las siguientes:

**5.4.1 Teoría del cuidado caritativo de Katie Eriksson**, enfermera especialista en salud pública, quien define el cuidado caritativo cuando se practica la caridad (amor sin condiciones) cuando se cuida al ser humano en la salud y el sufrimiento.

**5.4.2 Teoría de la incertidumbre de Merle H. Mishel**, máster en enfermería especializada en atención psiquiátrica en la Universidad de California, completó su doctorado en psicología social en la Claremont Graduate

School, en Claremont (California). En su teoría Mishel evalúa cuáles son las reacciones que las personas tienen ante la enfermedad, ya sea la propia o la de un ser querido.

La teoría de la incertidumbre es reconocida por la enfermera en su práctica para discutir una nueva probabilidad de afrontamiento con los pacientes con cáncer, a fin de tratar de evitar el efecto inmovilizador en el mismo. (Bailey & Stewart, 2019)

### **5.4.3 Otras teorías**

#### **5.4.3.1 Teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman.**

Richard S. Lazarus fue un importante psicólogo, profesor e investigador estadounidense, que investigó el estrés y su relación con la cognición. Elaboró un modelo transaccional del estrés.

La Teoría del estrés Richard S. Lazarus (1966), también desarrollada por Cohen (1977) y Folkman (1984), se centra en los procesos cognitivos que aparecen ante una situación estresante. Dicha teoría plantea que el afrontamiento que hacemos ante una situación estresante es en realidad un proceso que depende del contexto y otras variables.

## **5.5 Análisis línea del tiempo**

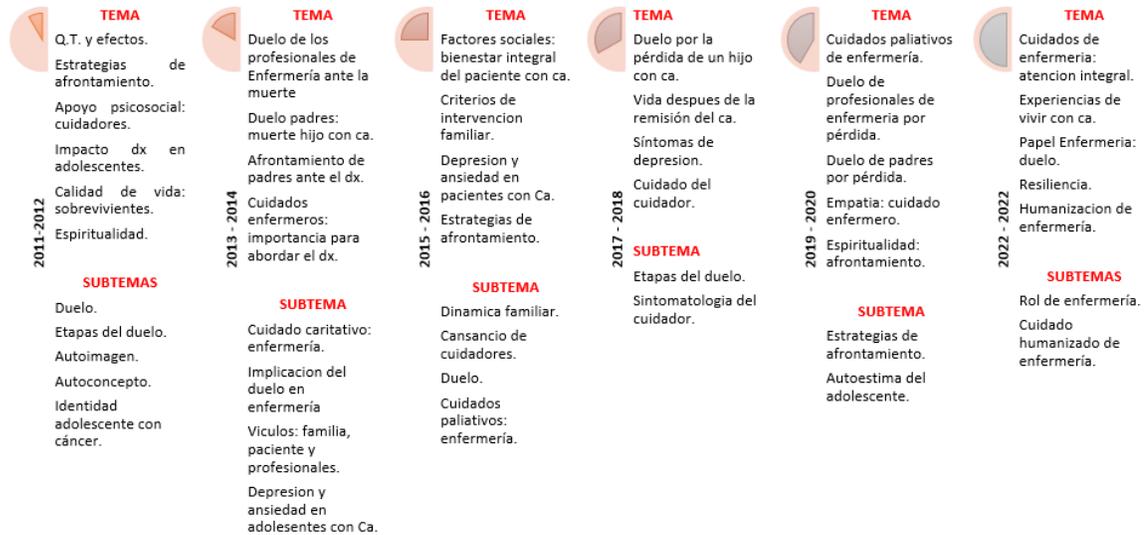


Tabla 4 Línea de tiempo

- **2011-2012:** Durante estos años los temas revisados fueron más centrados en las enfermedades o en el proceso de tratamiento que en los sentimientos y emociones de los pacientes, sin embargo, se aborda desde una perspectiva psicosocial y cognitiva la búsqueda del bienestar del paciente y las herramientas que adopta la familia.
- **2013 – 2014:** En este periodo de tiempo las investigaciones se orientaron al duelo, hay gran cantidad de artículos que hacen referencia al duelo de los padres, de los pacientes y del personal de salud, esto da cuenta que se dejó de lado un poco el tabú de la muerte y se abordó esta de forma directa con el fin de comprender las implicaciones que este evento natural tiene en los sobrevivientes.

Elementos que permanecieron y desaparecieron entre las investigaciones realizadas en el periodo **2011 – 2014:**

- Permaneció la pregunta por los sentimientos y estrategias de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico de cáncer de su hijo.
- Menguaron en gran medida las preguntas por las reacciones físicas del tratamiento
- Emergieron muchas investigaciones orientadas a los procesos de duelo no solo de los padres, sino también del personal de enfermería.
  
- **2015 – 2016:** En estos años si bien seguía la pregunta por las estrategias de afrontamiento, estas estaban más orientadas a las de los pacientes adolescentes o niños con cáncer. Es notable el auge que tiene en este momento el abordaje de los factores sociales que inciden en el bienestar del paciente oncológico pediátrico, adolescente y su familia, además se empieza a hablar del abordaje familiar para una atención en salud integral.
- **2017 – 2018:** Durante este lapso se indagó por las emociones que enfrenta un joven diagnosticado con cáncer y características psicológicas que le permiten enfrentar la enfermedad, como sobrellevar el duelo por la muerte de un niño o adolescente con cáncer, intervención en cuidadores primarios de niños/adolescentes con cáncer, calidad de vida de sobrevivientes de cáncer infantil.
- **2019 – 2020:** Se retomaron las investigaciones en las cuales predominaba el tema del duelo y la importancia de otorgar comodidad al paciente mediante cuidados paliativos al final de la vida. En este momento es notable la importancia que se da

a la adolescencia como una etapa de cambios que se ve agudizada por un diagnóstico oncológico.

Cambios y permanencias conceptuales entre el **2015 – 2020:**

- En todos estos años seguía la pregunta por los sentimientos de los jóvenes, los padres y el personal de salud al enfrentarse a un paciente pediátrico y adolescente con cáncer.
- A partir del 2017 las inquietudes por la necesidad de ofrecer cuidados integrales al final de la vida toman mucha relevancia y se determina el papel del enfermo en estos.
- A partir del 2019 emerge la necesidad de hablar del cáncer del adolescente desde su condición de estar entre la adultez y la infancia y como esto agudiza todos los dolores y angustias propias de este momento evolutivo.
- Van desapareciendo de forma paulatina los postulados teóricos sobre el sufrir físico y toman mayor relevancia el dolor psicológico y familiar.
- **2021 – 2022:** En este momento los conceptos de la lúdica empiezan a tener muchísima relevancia, se empieza a hablar del cuidado humanizado del enfermero y el paciente deja de ser un sujeto pasivo y pasa a ser un sujeto activo con el cual se tendrá una relación horizontal. Asimismo, se plantean las posibles estrategias que abordan los enfermeros para superar los duelos por pérdidas en el espacio de trabajo.

Nuevos aportes en este último periodo cronológico:

- Para hacer referencia al duelo y las estrategias de afrontamiento, la psicología se presentaba como piedra angular en los trabajos de investigación, dado que es en esa área del conocimiento donde existe un mayor progreso sobre el tema.
- En estos dos últimos años ya no se ve a la psicología como la disciplina principal, sino como una ciencia de la cual se ha apoyado la enfermería para fortalecer y argumentar sus propios postulados teóricos.

## **5. Análisis hermenéutico de los datos**

Teniendo como base los textos encontrados durante la revisión bibliográfica, los hallazgos revelaron la existencia de tres categorías o temas fundamentales que permiten abordar el proceso del adolescente y su familia frente a la enfermedad oncológica, asimismo como el papel del profesional de enfermería en este.

Las categorías *duelo*, *afrentamiento* y *cuidados de enfermería*, permiten agrupar la información puesto que son ejes transversales que se encuentran presentes en la mayor parte de las investigaciones consultadas. Es precisamente esta interrelación lo que facilita la sistematización de la información, permitiendo un amplio panorama frente al tema que nos interesa.

### **6.1 Duelo en el adolescente con cáncer y su familia**

El duelo es una situación que vive todo ser humano al menos una vez en la vida. En un contexto oncológico -sobre todo cuando se trata de pacientes pediátricos y adolescentes-, el duelo es una realidad diaria, puesto que continuamente se informan malas noticias como un diagnóstico grave, una recaída en el tratamiento, además del poco avance en las terapias o la muerte inminente.

Ahora bien, de acuerdo con la RAE (2023) por duelo se entiende “dolor, lástima, aflicción o sentimiento. (...) Demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte de alguien.”. Ambas definiciones apuntan hacia algo que causa tristeza y trabajo, es decir, es un proceso o circunstancia que se encuentra intrínsecamente ligado a los conceptos y sentimientos de adversidad y sufrimiento.

En ese sentido, Freitas, Banazesski, Eisele, de Souza, Bitencourt, & de Souza (2016) interpretan el duelo como un proceso que es abrumador, doloroso y complejo, a partir del cual ocurren muchas alteraciones que generan cambios profundos en la persona que lo padece. Siendo entonces una experiencia única y subjetiva, que no se puede generalizar, puesto que ocurre, se afronta y se supera de diferentes maneras dependiendo de la persona que lo padezca, su cosmovisión y vivencias, al igual que la relación que tenga con la persona u objeto que ha perdido e incluso, como lo menciona Romero (2013), frente a la posibilidad de perder la salud, el bienestar, la estabilidad o la capacidad de gestionar la propia existencia.

Este “conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva, la frustración o el dolor” es lo que denomina Tizón (2004) como proceso de duelo, el cual posee no solo un carácter psicológico, sino también psicosocial, cultural e incluso económico. De manera que el individuo que lo experimenta (ya sea paciente o familiar) puede evidenciar cómo se desencadenan una serie de reacciones sobre todo cognitivas que interfieren en tal proceso y en últimas se reflejan en una nueva realidad interna que conlleva a otra forma de ser y estar por parte del individuo.

Para el caso de los pacientes diagnosticados con cáncer durante la etapa de la adolescencia y sus familias, Sanmiguel (2010) menciona que las familias tienden a experimentar ciertas etapas en un duelo que comienza desde el diagnóstico y que se prolonga más allá de la muerte del paciente; este se da por la pérdida futura de un ser querido que se supone empieza a recorrer el camino de la vida. Inicialmente se hace un intento por negociar la prolongación de la vida del paciente y, después de un proceso que no es lineal se llega a la aceptación por medio de la búsqueda del bienestar del paciente

durante sus últimos días de vida y del posible significado simbólico o incluso religioso de la enfermedad.

Los profesionales de la salud juegan entonces un papel fundamental durante este proceso, ya que son quienes acompañan a los pacientes y sus familias desde el diagnóstico hasta la muerte, por lo cual resulta importante que se encuentren dotados de las herramientas básicas para sobrellevar el duelo que en cierta medida pueden llegar a padecer ellos también, teniendo en cuenta los factores mencionados anteriormente, sumados a la cercanía que se desarrolla durante el tratamiento. Tanto los médicos como los enfermeros y enfermeras resultan ser un apoyo fundamental y primario para las familias y pacientes, puesto que, sumado a la religión, dotan de esperanza a dichas personas sin importar el estado en el que se encuentre el paciente.

### **6.1.1 Etapas del duelo**

Para Kübler, Kessler & Guiu (2016), el duelo tiene cinco etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación, las cuales no son lineales, no tienen un orden específico, ni se encuentran presentes en todos los procesos experimentados por las personas, ya que ello depende de aspectos más subjetivos y puede llegar o no a causar dificultad en la reestructuración personal y familiar.

En el caso de la muerte de un ser querido, la negación ayuda a sobrevivir a la pérdida, la persona intenta encontrar una forma de ir pasando los días, la negación y la conmoción ayudan a afrontar la situación y a sobrevivir. La ira se manifiesta de muchas maneras: ira contra el ser querido, ira contra uno mismo por no haber cuidado mejor de la persona, la ira no tiene por qué ser lógica ni válida y en ocasiones resulta desconcertante para los conocidos. En cuanto a la negociación es una etapa en la cual

la persona haría cualquier cosa con tal de que la persona a la que se quiere no muera, es una fase que alivia temporalmente el dolor que conlleva el duelo. La depresión como cuarta etapa, se manifiesta con una sensación de vacío y el duelo entra en un nivel más profundo, es la respuesta adecuada y normal a una gran pérdida, cabe aclarar que no se la debe confundir con una depresión clínica, que se caracteriza por un estado depresivo a largo plazo. Por último, la aceptación se da cuando se acepta la realidad de que el ser querido se ha ido y se reconoce que dicha realidad es permanente, no es algo que le guste a la persona, pero al final lo acepta.

### **6.1.2 Tipos de duelo**

Los tipos de duelo se pueden dar tanto en los pacientes como en las familias teniendo en cuenta las características de los mismos, dado que cada persona o grupo interpreta la realidad y el dolor de una forma subjetiva.

**6.1.2.1 Duelo normal:** se da a los pocos días del fallecimiento, es incapacitante durante días, se da una negación de la realidad de la muerte, hay tristeza, involucra emociones y sentimientos diferentes de acuerdo con la cultura, se puede llevar luto por la persona fallecida y tiene una duración variable según el doliente.

**6.1.2.2 Duelo complicado o patológico:** se puede definir de cuatro maneras

- **Duelo crónico:** “Aquel que tiene una duración excesiva, nunca llega a una conclusión satisfactoria, y la persona que lo sufre es muy consciente de que no consigue acabarlo” (Vedia, 2016, p. 13).
- **Duelo retrasado:** “También llamado inhibido, suprimido o pospuesto. La persona tiene una reacción emocional insuficiente en el momento de la

pérdida, por diversas razones, porque necesita verse fuerte frente a alguien o porque se siente demasiado abrumado” (Vedia, 2016, p. 13).

- **Duelo exagerado:** “La persona experimenta la intensificación de un duelo normal, se siente desbordada y recurre a una conducta desadaptativa. La persona puede sufrir depresión clínica, la ansiedad en forma de ataques de pánico o el abuso de alcohol u otras sustancias y el trastorno de estrés postraumático” (Vedia, 2016, p. 13).
- **Duelo enmascarado:** “La persona experimenta síntomas y conductas que les causan dificultades, pero no se dan cuenta ni reconocen que están relacionados con la pérdida. Pueden aparecer enfermedades psicosomáticas o conductas depresión inexplicable e hiperactividad” (Vedia, 2016, p. 13).

El duelo resulta ser un proceso difícil que posee varios matices y que se manifiesta por medio de emociones como la ansiedad, de manera que el organismo de la persona que la padece está indicando que se encuentra en un ambiente de estrés producido por toda la situación a la que se enfrenta. En ese orden de ideas, para Cabodevilla (2007) hay seis esferas de la persona que se ven afectadas por la ansiedad:

1. Dimensión cognitiva: Se refiere a lo mental: dificultad para concentrarse, confusión, falta de interés por las cosas, olvidos frecuentes.
2. Dimensión física: se refiere a las molestias físicas que pueden aparecer a la persona en duelo, entre otras; dolor o sensación de “vacío” en el estómago, alteraciones del hábito intestinal, opresión en el pecho, disnea, falta de energía, tensión muscular, alteraciones del sueño, pérdida del apetito.

3. Dimensión emotiva: los más habituales son sentimientos de tristeza, rabia, culpa, miedo, ansiedad, soledad, desamparo e impotencia, añoranza y anhelo, entre otros.
4. Dimensión espiritual: Se replantean las propias creencias y la idea de trascendencia, además se formulan preguntas sobre el sentido de la muerte y de la vida.
5. Dimensión social: la persona en duelo muestra escaso interés por la participación social y resentimiento hacia los demás.
6. Dimensión conductual: Se refiere a cambios que se perciben en la forma de comportarse con respecto a cómo era antes, se da aislamiento social, hiperactividad, llanto, aumento del consumo de cigarrillo, alcohol, psicofármacos u otras drogas.

Las afectaciones producidas en estas esferas son precisamente lo que lleva a que el comportamiento o la asimilación del duelo y de la realidad varíe de una persona a otra.

### **6.1.3 ¿Por qué se produce el duelo en el adolescente y su familia?**

El duelo puede darse por variadas razones, casi todas relacionadas con la pérdida de un ser querido, pero también puede darse como duelo anticipatorio previo al desenlace. Para Kübler, Kessler & Guiu (2016) este se experimenta de forma profunda cuando una persona a la que se quiere padece una enfermedad terminal, es el principio del fin, se vive este duelo de manera silenciosa y se vive pensando en la pérdida que va a suceder.

Las reacciones ante la muerte de un ser querido son diferentes y están influenciadas por diversos elementos como el nivel de apego al ser querido fallecido, las características de la muerte, si esta era anticipada o si fue súbita; la personalidad que tenga el doliente, la participación que haya tenido en el cuidado del paciente y la duración de la enfermedad.

En el caso de las familias, la muerte anunciada a partir de la enfermedad del niño – cáncer-, es un momento de terrible sufrimiento, tanto para los padres como para los hermanos del niño, si los tiene.

#### **6.1.4 Atención o cuidado durante el duelo**

En términos generales hay que decir que, en un primer momento, se debe acompañar a la familia de manera respetuosa y prudente. En este sentido, no caben las frases de cajón, las que se dicen siempre, pues generalmente resultan ofensivas, el decir, no es para tanto, resígnese, fue lo mejor para él o ella, entre otras, hacen que la persona sienta que no es entendida en ese dolor por el que está pasando. La presencia debe ser silenciosa y abierta a que se haga lo que el doliente cree que es mejor, en todo caso, se deben permitir expresiones de llanto, ira, desasosiego, intensa emotividad.

En el acompañamiento de duelos y pérdidas, Tizón (2004) recomienda no remitir a la persona a líneas profesionales de asistencia, pues este proceso se debe vivir, en lo posible de manera autónoma. En ese sentido, propone unos principios de atención que pueden ayudar:

1. La primera ayuda la deben proveer los núcleos naturales de la persona en duelo y su red social.

2. A los profesionales como primera tarea es hacer el pronóstico del duelo, si va a ser normal, complicado o patológico.
3. Si el duelo es normal, y se solicita la ayuda profesional, esta debe ser más de acompañamiento que de intervención o tratamiento.
4. Si se piensa que el duelo va a ser complicado, por las circunstancias graves en que sucede, el acompañamiento debe ser prescriptivo, pero en la medida de lo posible lo más próxima a los círculos vivenciales de la persona.
5. Si se cree que va a evolucionar hacia un duelo patológico, desde el principio se debe acudir a la ayuda de las profesiones asistenciales.

Esta atención implica cercanía e interés por la familia que sufre. Sin embargo, no todas las personas están capacitadas para brindar este tipo de apoyo. Según Tizón (2004), quien brinde este, no siendo un asesor profesional en duelos, debe tener ciertas características: capacidades de empatía, capacidades de contención, actitud tolerante, no padecer trastornos psiquiátricos graves, tener sus necesidades afectivas cubiertas, tener ciertos conocimientos sobre el proceso de duelo, y haber hecho una elaboración suficiente de sus propios duelos.

En relación con el niño/adolescente enfermo, Nevado y González (2017) expresa que hay una serie de principios básicos que se deben tener cuando un niño está en fase terminal, lo que pudiera llamarse un duelo anticipado:

1. Tener una comunicación clara y sincera con el niño, sobre todo con los adolescentes a nivel profesional, puede hacerlo el médico o el profesional de enfermería. Los adolescentes pueden recibir gran parte de las explicaciones que el equipo de salud les da los padres, tanto del diagnóstico, como terapéutico, incluso el pronóstico.

2. Tener en cuenta que tanto los padres como los hermanos se pueden descompensar a nivel psicológico.

3. Facilitar al niño la expresión de llanto, ira, cólera, protestas como reacciones normales ante esa circunstancia.

4. Tal como sugieren algunas investigaciones, en la agonía lo que parece miedo a la muerte, puede ser temor al dolor, a la indefensión, a la incomodidad.

5. Asegurarle a la familia que al niño se le tratará el dolor y los síntomas desagradables para que sean los menos posibles, que no lo dejarán sufrir.

6. En todos los casos se debe procurar que el niño reciba visitas de sus familiares.

## **6.2 Afrontamiento del adolescente y su familia ante un diagnóstico de cáncer**

Los primeros modelos de afrontamiento del duelo sugerían que este era una respuesta emocional automática al estrés y que algunas personas tenían más habilidades innatas para manejar el estrés que otras, posteriormente, Lazarus y Folkman (1986, citado en Ornelas, 2016) señalan que el afrontamiento consta de dos tipos de estrategias: el afrontamiento centrado en el problema y el afrontamiento centrado en la emoción. El primero se refiere a la búsqueda de soluciones prácticas para resolver un problema estresante, mientras que el segundo se enfoca en regular las emociones negativas asociadas con el estrés.

En relación la teoría de Lazarus y Folkman se sugiere que la forma en que una persona percibe una situación estresante determina su respuesta emocional y el tipo de estrategias de afrontamiento que se utilizan. Si bien el autor hace referencia al afrontamiento por parte de los cuidadores, esta teoría se puede adaptar para el paciente y su familia.

Ahora bien, el diagnóstico de cáncer en un adolescente es un evento impactante que puede afectar profundamente no solo al joven, sino también a su familia. Debido a que esta enfermedad que puede provocar cambios significativos en la vida de una persona, enfrentarse a ella suele ser una experiencia estresante y difícil. En este contexto, el afrontamiento del adolescente y su familia ante el diagnóstico de cáncer es esencial para hacer frente a los desafíos que se presentan y lograr una mejor calidad de vida. Es por ello que en el presente capítulo se exploran algunas estrategias de afrontamiento que pueden ayudar a los adolescentes y sus familias a hacer frente al diagnóstico de cáncer y vivir la situación de la manera más adaptativa posible.

La problemática de un adolescente con diagnóstico de cáncer supone una problemática que involucra a múltiples actores: el niño que padece la enfermedad; los hermanos que permanecen con salud; los padres; el equipo de salud tratante; si el joven está en edad escolar, la comunidad educativa; y toda la cotidianidad en la que se desenvuelve mientras dura el proceso, esto incluye vecinos, amigos y familia ampliada (Massera et al., 1997). Para lograr la mejor calidad de vida posible en estos pacientes en el momento del diagnóstico y tratamiento, es importante atender a cada uno de los múltiples actores y grupos que lo rodean, en particular a los padres, quienes suelen ser los cuidadores primarios. Con este objetivo autores como Massera et al., consideran y recomiendan un manejo claro en la comunicación, teniendo en cuenta las particularidades de cada familia.

Afrontar el cáncer es mucho más que recuperarse de una cirugía, terminar un tratamiento terapéutico o tratar un tumor, Paz (2018) destaca que ser un paciente con cáncer implica situaciones estresantes que con frecuencia conllevan problemas psicológicos, por ello, identificar los estilos de afrontamiento permite detectar cómo los

padres o cuidadores primarios pueden reducir los efectos negativos del estrés de estos eventos. Esto se refleja en su bienestar físico y emocional y repercutiría de manera directa y favorable en la salud de su hijo. Por esta razón, se considera que el conocimiento de los estilos de afrontamiento que se utilizan en cada caso, cuáles generan menor estrés, permite elaborar estrategias y planes de acción efectivos para favorecer a los padres y a los hijos (Paz, 2018).

No obstante, antes de conocer los estilos de afrontamiento es necesario precisar este concepto, el cual es definido por Macías, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) como un conjunto de estrategias cognitivas y conductuales utilizadas por las personas para hacer frente a situaciones estresantes. Adicionalmente, Rodríguez, Pastor y López (1993) señalan que el afrontamiento del duelo implica ciertos factores como: salud, enfermedad, calidad de vida y bienestar, y se conecta con la afirmación propuesta por la OMS quienes definen la salud mental como “un estado de bienestar en el cual cada individuo desarrolla su potencial, puede afrontar las tensiones de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera, y puede aportar algo a su comunidad” (OMS,2022, p.2).

El afrontamiento del duelo surge como una práctica de salud pensada en el bienestar del paciente, cuya intención es que desde la realidad del dolor y sufrimiento que pueda experimentarse debido a la pérdida, se generen estrategias de afrontamiento adaptativas que permitan al sobreviviente acostumbrarse a una vida sin el ser amado. En este orden de ideas Ornelas (2016) destaca que existen una serie de estrategias de afrontamiento enfocadas en la aceptación de la pérdida en las que se hallan las prácticas religiosas y espirituales, que han mostrado ser benéficas para la salud. Del mismo modo, hay cuidadores que buscan tratamientos farmacológicos para superar la pena mediante el apoyo profesional, ya que el duelo complicado comparte síntomas con el trastorno

depresivo mayor y con el trastorno de estrés postraumático (Bui et al, 2012). Los resultados de estudios acerca del uso de diversas estrategias de afrontamiento son diversos, ya que ninguna de ellas es mejor que otra; es el beneficio que reportan a la persona lo que determinará qué tan apropiadas son.

Así mismo, Macías, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) mencionan que dentro de las estrategias de afrontamiento más comunes se encuentran las siguientes: enfoque en el problema, que se refiere a enfrentar activamente el problema que causa el estrés y buscar soluciones prácticas. La segunda estrategia es el enfoque en la emoción, que se refiere a regular las emociones negativas asociadas con el estrés. El reencuadre cognitivo es otra estrategia, que implica cambiar la forma en que se percibe y se piensa sobre una situación estresante. Finalmente, el afrontamiento basado en la religión se refiere a utilizar la religión y la espiritualidad para hacer frente al estrés.

Cada una de las estrategias anteriormente mencionadas presenta ventajas y desventajas según sea el caso, por ejemplo, el enfoque en el problema puede ser útil en situaciones en las que la persona tiene control sobre este, no obstante, resulta adecuado si la situación está fuera de su control. Por otro lado, el enfoque en la emoción puede ser útil para manejar la ansiedad y el miedo, pero si se utiliza en exceso puede evitar que la persona afronte el problema de manera efectiva, es por ello que Macías, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) hacen hincapié en la importancia de seleccionar una estrategia de afrontamiento adecuada para la situación y la persona.

En el caso de los adolescentes con cáncer y sus familias, el proceso de afrontamiento puede ser particularmente difícil debido a la gravedad de la enfermedad y la incertidumbre sobre el futuro. En este marco de circunstancias los adolescentes que experimentan el duelo debido al cáncer pueden enfrentar una amplia gama de desafíos,

incluyendo el deterioro de la identidad personal, la incertidumbre sobre el futuro, la pérdida de relaciones importantes y la posible estigmatización social debido a la enfermedad.

Así mismo, las familias enfrentan desafíos emocionales dentro de los cuales se encuentran una amplia gama de emociones, como ansiedad, miedo, tristeza, ira, culpa y frustración (Paz, 2018). También pueden sentirse abrumados por la incertidumbre del diagnóstico y del tratamiento, y preocupados por el futuro de su hijo. Adicionalmente, además de tener que lidiar con la tensión emocional y financiera que puede suponer el tratamiento del cáncer de su hijo, en ocasiones las familias deben adaptar su trabajo y sus responsabilidades para poder estar presentes en el tratamiento, así como también se enfrentan al reto de mantener un equilibrio entre el cuidado de su hijo enfermo y el cuidado de otros hijos y responsabilidades familiares (Macías, Madariaga, Valle y Zambrano 2013).

Dentro de las estrategias de afrontamiento sugeridas para estos casos, de acuerdo con Rodríguez, Pastor y López (1993), Ornelas (2016) y Macías, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) se destacan las siguientes:

- Comunicación: hablar con amigos, familiares o profesionales de la salud sobre sus sentimientos y preocupaciones.
- Búsqueda de apoyo: buscar apoyo emocional y social de otros que han pasado por experiencias similares.
- Autocuidado: realizar actividades que les brinden placer y les ayuden a relajarse, como la meditación o el ejercicio físico.

- Reevaluación positiva: buscar significado y propósito en la experiencia de la enfermedad y la pérdida.

Por otra parte, desde la perspectiva de otros autores consultados como Chacín y Chacín (2011) las estrategias de afrontamiento deben enfocarse desde dos dimensiones bien claras, enfocadas en el paciente y en su grupo familiar, esto es relevante ya que para que las estrategias de afrontamiento tengan el impacto deseado en el paciente todo su contexto debe contribuir positivamente. Los autores a partir del análisis realizado proponen una serie de estrategias surgidas del contacto directo con pacientes juveniles con cáncer, dentro de estas mencionan el afrontamiento religioso, reinterpretación positiva, la planificación, el afrontamiento activo y la búsqueda de apoyo social.

Para Muñoz, Morales, Bermejo & Galán (2014) el profesional de enfermería tiene en su esencia la vocación de cuidar y esta es la que le mueve a mejorar sus habilidades de cuidado para que estas sean de calidad promocionando un equilibrio biopsicosocial y espiritual. Es así como logra convertirse en una fuente de fortaleza, que motiva al individuo a hacer cambios positivos en su estilo de vida y a tomar conciencia de cómo las creencias, actitudes y comportamientos pueden afectar positiva o negativamente.

Para afrontar la desesperanza, la desmotivación y la sensación de dolor, así como el constante cuestionamiento acerca del porqué le tiene que pasar esta situación, Chacín y Chacín (2011) destacan que el afrontamiento desde la experiencia religiosa y la espiritualidad permite que la persona pueda comprender de forma más esperanzadora la enfermedad y por consiguiente afrontar su duelo de forma adaptativa. Esta estrategia de afrontamiento parece estar asociada a una mejor salud mental y a una rápida adaptación

al estrés, particularmente, al estrés prolongado. El ubicar al paciente en un entorno de paz, de tranquilidad, de contrastar su situación de enfermedad con mensajes y situaciones que le generen una actitud de esfuerzo, de reconciliación y de esperanza, permite que pueda comprender su situación y enfocarse en mejorar.

Desde la perspectiva de Muñoz, Morales, Bermejo & Galán (2014) no se habla de afrontamiento religioso sino más bien de afrontamiento espiritual, que consiste en una ayuda al paciente a conseguir el equilibrio a través de sus creencias, mientras que facilitar la evolución espiritual consiste en proporcionar el crecimiento de la capacidad del paciente para identificar, comunicarse y evocar la fuente de significado, propósito, consuelo, fuerza y esperanza en su vida. Además de esta intervención se proponen las siguientes: ayuda para el control del enfado, clarificación de valores, dar esperanza, escucha activa, propiciar el duelo, la expresión de los sentimientos de culpa, la meditación, el perdón, la práctica religiosa, potenciación de la autoestima, de la conciencia de sí mismo y de la socialización.

A partir de los planteamientos de los autores previamente mencionados se destaca que es necesario individualizar el caso y conocer sus experiencias concretas, pues el sufrimiento depende de las prioridades, preocupaciones, recursos y valores de la persona. En este punto es donde encontramos el nexo de unión con la espiritualidad. La espiritualidad es una dimensión del ser humano como la biológica, psicológica o la social, relacionada con la capacidad de trascendencia, resumiéndola en tres categorías: sentido de la vida, valores y creencias. Estas se desarrollan en la vida corporal, psicológica y social, unidas íntimamente. Y como las otras tres esferas del ser humano, esta también

presenta unas necesidades. A este respecto, los autores definen las necesidades espirituales como:

Necesidades de las personas, creyentes o no, a la búsqueda de un crecimiento del espíritu, de una verdad esencial, de una esperanza, del sentido de la vida y de la muerte, o que están todavía deseando transmitir un mensaje al final de la vida (Muñoz, Morales, Bermejo & Galán, 2014. p.3).

Ahora bien, afrontar de forma activa requiere que las estrategias sean ejecutadas en el tiempo oportuno, de forma organizada y siempre enfocándose en el bienestar del paciente, es conveniente considerar que el afrontamiento activo está relacionado con un proceso de planificación que se enfoca en procesos y acciones planificadas y con un objetivo común; y que se deben ejecutar paso a paso.

Hasta el momento las estrategias de afrontamiento del duelo a partir de la espiritualidad son consideradas como prioritarias, no obstante, es necesario considerar que la relacionada a la expresión emocional abierta representa igual importancia. La experiencia del dolor y la tristeza tras la pérdida de algo valioso como es el caso de la salud y el bienestar personal, lleva a la persona a entrar en un estadio de culpabilidad, tristeza y refugio en remordimientos y en una sensación de no poder superar dicha situación. Es por ello por lo que la comunicación y la expresión de emociones es una herramienta clave para afrontar esta situación de dolor, no solo porque permite saber la realidad de emociones y pensamientos, sino porque al mismo tiempo aligera el sufrimiento y permite que la persona pueda abrirse y ofrecer una expectativa acerca de cómo enfocarse y poder compartir el dolor que experimenta (Soriano, 2002).

Con relación a la búsqueda de apoyo, es importante resaltar que es una de las estrategias más complejas debido a que el paciente por sí solo no la solicita por la sensación de incompreensión, dolor y frustración que este pueda estar sintiendo, por lo que es importante el apoyo tácito que le ofrezca la familia, el soporte y apoyo con el que pueda contar y en este caso del personal de enfermería. El apoyo como una estrategia de afrontamiento debe estar disponible desde todas las esferas del paciente para que les permita sentirse querido, acompañado y valioso sobre todas las cosas.

En este sentido, Ornelas (2016) señala que el afrontamiento centrado en los problemas y la reevaluación positiva son estrategias relacionadas con la resiliencia y con el duelo normal, mientras que en los casos de duelo complicado la solución de problemas es la estrategia más empleada.

Es conveniente rescatar que para la autora la resiliencia está conectada con el afrontamiento, es decir, la capacidad de reponerse a la adversidad, de adaptarse y de continuar sin ponerse límites y arrinconar el miedo para seguir, es importante, para la superación y reconocimiento de la realidad que pueda experimentar el paciente resaltar elementos de fortaleza y de superación que le permitan entender la continuidad de su vida a pesar de las limitantes que le pueda generar la enfermedad.

Así mismo, un aspecto importante encontrado en la propuesta de Ornelas (2016) plantea que la resiliencia es aquella capacidad que “tienen las personas para desarrollarse psicológicamente sanas y exitosas, a pesar de estar expuestas a situaciones adversas que amenazan su integridad” (p. 184). Este concepto es central en el afrontamiento del duelo cuando hay adolescentes con cáncer en las familias en la

medida en que orienta abordajes centrados en la identificación de recursos internos y externos que permitan gestionar el estrés y la ansiedad toda vez que se toman decisiones adecuadas.

### **6.3 Cuidados de enfermería en familias y pacientes adolescentes con cáncer**

El cáncer es una enfermedad que puede afectar a los seres humanos en cualquier momento de la vida, y su diagnóstico puede generar de incertidumbres y preocupaciones. En el caso de los pacientes adolescentes con cáncer, esta situación puede ser especialmente difícil, ya que están en una etapa de la vida en la que están construyendo su identidad y desarrollando su independencia. En este contexto, los cuidados de enfermería juegan un papel fundamental en el apoyo y la atención tanto del paciente como de su familia.

Por lo tanto, en este capítulo se aborda la teoría del cuidado caritativo y la incertidumbre ante la enfermedad como marco teórico para comprender los cuidados de enfermería en familias y pacientes adolescentes con cáncer. Se explora cómo los enfermeros pueden aplicar estas teorías para ofrecer un cuidado integral y centrado en la persona, que tenga en cuenta tanto las necesidades físicas como emocionales de los pacientes y sus familias.

Además, se describe el rol del enfermero en el cuidado de los pacientes adolescentes con cáncer, destacando la importancia de la comunicación efectiva, la empatía y el trabajo en equipo con otros profesionales de la salud. Se presentan también algunas estrategias y recomendaciones para el cuidado de estos pacientes, y se finaliza con discusiones respecto a los temas abordados.

La adolescencia es un período de desarrollo y crecimiento, tanto físico como emocional. Durante esta etapa se experimentan cambios significativos a nivel biológico y psíquico, así como también surgen nuevos desafíos y presiones sociales, emocionales y académicas (Bellver y Verdet, 2015). Recibir un diagnóstico de cáncer no es una noticia agradable para ninguna persona sin importar su edad, no obstante, en este periodo del ciclo vital que corresponde a etapas iniciales del desarrollo, y que comprende el paso de la niñez a la adultez suele ser especialmente difícil de manejar; teniendo en cuenta que en los últimos años, se ha producido un aumento en el número de casos de cáncer entre los adolescentes y jóvenes adultos, es preciso abordar a profundidad diversas variables que deben tenerse en cuenta desde la praxis de la enfermería cuando se interactúa con estos pacientes y sus familias. De acuerdo con Redrado, Benavent & Malla (2021) los jóvenes que enfrentan esta enfermedad a menudo experimentan una serie de desafíos emocionales y sociales, que incluyen la pérdida de independencia manifestada en la necesidad de depender de los demás para la atención y el cuidado. Además, muchos adolescentes tienen dificultades para lidiar con la incertidumbre y el estrés asociados con el diagnóstico y tratamiento del cáncer.

Sobre este asunto es importante destacar que los adolescentes y jóvenes adultos con cáncer tienen necesidades únicas que a menudo no se abordan en el sistema de atención médica, especialmente cuando hay condiciones económicas desfavorables lo cual dificulta la implementación de tratamientos específicos para la edad del adolescente, teniendo en cuenta su desarrollo físico y emocional de modo que este pueda seguir adelante con su vida diaria, incluyendo sus actividades sociales y escolares (Bellver y Verdet, 2015).

En vista de lo anterior, los profesionales de enfermería deben conocer cuáles son las principales necesidades que puede tener un adolescente que tiene cáncer, dentro de estas Oates & Maani-Fogelman (2022) indican que además del acompañamiento para afrontar el duelo es preciso ofrecer otros apoyos que serán indispensables en el proceso de tratamiento y recuperación de la enfermedad.

- Tratamiento adecuado y específico para su edad: En la medida de lo posible, los pacientes adolescentes deben recibir un tratamiento que interfiera lo menos posible con su vida diaria, incluyendo sus actividades sociales y escolares. Para ello es indispensable una articulación interinstitucional.
- Apoyo emocional y psicológico: Las emociones que acompañan al adolescente tras recibir un diagnóstico de cáncer no suelen ser agradables, a menudo estos pueden sentirse ansiosos, tristes y solos, por lo tanto, es esencial que reciban apoyo emocional y psicológico para que puedan sobrellevar la enfermedad (Schwertner et al., 2021).
- Participación activa en la toma de decisiones: Es importante que los adolescentes se sientan parte del proceso de toma de decisiones relacionado con su tratamiento. Esto les permite tener cierto control sobre su vida y ayuda a reducir la ansiedad y el estrés. Para ello los profesionales de enfermería pueden pedirles su opinión respecto a asuntos que él pueda decidir, así mismo, los pueden ayudar a descubrir nuevos hobbies, y tener en cuenta de manera genuina sus sentires (Redrado, Benavent & Malla, 2021).
- Información clara y comprensible: Es fundamental que los pacientes reciban información clara y comprensible sobre su enfermedad, el tratamiento y los efectos

secundarios, para que puedan tomar decisiones informadas sobre su cuidado (Melguizo, Martos, & Hombrados, 2019).

Por otro lado, se puede afirmar que el diagnóstico de cáncer no solo afecta al adolescente sino también a su círculo más cercano, en la literatura académica se ha abordado ampliamente este tema, por ejemplo, Melguizo, Martos, & Hombrados (2019) destacan que las familias pueden sentirse abrumadas por la situación y necesitan apoyo emocional para sobrellevar la situación. De igual manera, los autores señalan que es importante que la comunicación entre los miembros de la familia sea abierta y honesta para que puedan apoyarse mutuamente y tomar decisiones informadas sobre el cuidado del adolescente. Se requiere también orientación sobre cómo cuidar adecuadamente al adolescente en el hogar durante y después del tratamiento.

Debido a la complejidad de este tipo de situaciones, tanto los adolescentes con cáncer como sus familias experimentan con frecuencia estrés, ansiedad, frustración, miedo y desesperanza, por lo cual es importante promover actividades que refuercen el sentimiento de independencia, eviten el aislamiento social y promuevan la autoestima. Para que el profesional de enfermería acompañe efectivamente debe conocer de qué manera esta enfermedad afecta negativamente los cambios biopsicosociales propios del adolescente.

Redrado, Benavent & Malla (2021) hacen hincapié en los cambios físicos debido a los efectos secundarios que afectan el cuerpo del adolescente, como la pérdida de cabello, la pérdida de peso, la fatiga y la debilidad. También son importantes los cambios emocionales, por ello no debe sorprender que en ocasiones el joven se muestre irritable,

ansioso, o que decida optar por el aislamiento, conviene recordar que en este periodo del ciclo vital las relaciones con los grupos de pares son importantes para la construcción de identidad, y el cáncer puede afectar estas, de modo que las interacciones con amigos y familiares pueden volverse rutinarias debido a la tensión y el estrés de la situación. Además de lo anterior, pueden presentarse dificultades para asistir a la escuela debido a la enfermedad y el tratamiento, lo cual afecta la capacidad para mantener su nivel académico y socializar con sus compañeros.

Por todo lo anterior, cambia la forma en que un adolescente se ve a sí mismo y su lugar en el mundo, experimentando sentimientos de pérdida y de no poder seguir adelante con sus planes para el futuro. En este marco de circunstancias es indispensable que tanto los profesionales de enfermería como el contexto cercano a la familia y el adolescente ofrezca apoyo efectivo, al respecto Melguizo, Martos, & Hombrados (2019) enfatizan que el estrés disminuye en aquellos casos en los cuales el adolescente recibe soporte por parte de su familia, amigos e instituciones. Estos autores hacen referencia a dos tipos de apoyo, el instrumental y el informacional, el primer tipo de apoyo se refiere a la ayuda práctica que una persona puede recibir de otra en situaciones difíciles. Por ejemplo, en el caso de un adolescente con cáncer, el apoyo instrumental podría incluir el transporte de ida y regreso hacia el hospital, ayuda con las tareas del hogar o con las compras de alimentos, y apoyo con las citas médicas.

Por otro lado, el apoyo informacional se enfoca en proporcionar información y conocimientos a una persona para ayudarla a tomar decisiones y enfrentar situaciones difíciles. En estos casos se puede incluir información sobre el diagnóstico y tratamiento del cáncer, los efectos secundarios de los tratamientos, la nutrición y el cuidado personal,

entre otros temas relacionados. Esta información puede ser proporcionada por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y otros profesionales de la salud (Melguizo, Martos, & Hombrados, 2019).

Para llevar a cabo su praxis de manera ética y efectiva, los profesionales de enfermería pueden considerar dos teorías que son especialmente importantes cuando se trata de acompañar a adolescentes con cáncer y sus familias, estas son: la teoría del cuidado caritativo de Katie Eriksson y la teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad de Merle Mishel, a continuación, se explican cada una de estas.

En primera instancia, Vega (2015) destaca que Katie Eriksson desde la teoría del cuidado caritativo se enfoca en la importancia del cuidado humano y la compasión en la atención de enfermería. Esta teoría se basa en la premisa de que todos los seres humanos necesitan cuidado y que el cuidado es una parte esencial de la experiencia humana.

Además, Eriksson define el cuidado como una relación interpersonal en la que el enfermero se compromete a apoyar y cuidar al paciente; este compromiso se basa en la identificación de las necesidades del enfermo y en el deseo de ayudarlo a satisfacerlas.

Para aplicar los postulados planteados por Eriksson, los profesionales de enfermería deben centrarse en el sujeto de cuidado como una persona completa, y no solo en su enfermedad o síntomas, lo anterior permitirá que los profesionales de salud atiendan al adolescente con compasión y empatía, con el fin de crear una relación terapéutica basada en la confianza y el respeto mutuo, lo cual ha demostrado resultados positivos tanto en los pacientes como en sus familias (Martos, Galiana, & León, 2020).

En este orden de ideas, los profesionales de enfermería deben ser sensibles a las necesidades emocionales y espirituales del paciente, y no solo a las necesidades físicas lo cual implica estar dispuestos a escuchar y apoyar al paciente en todos los aspectos de su experiencia de enfermedad. De la teoría del cuidado caritativo se pueden extraer conceptos principales que son importantes para entender como esta impacta la praxis del enfermero según definiciones dadas por la teoría de Eriksson:

1. El ser humano: es una criatura necesitada de cuidado. Esto significa que todos los seres humanos tienen necesidades físicas, psicológicas y espirituales que deben ser atendidas para lograr una buena salud y bienestar (Lindholm & Zetterlund, 2011)
2. El cuidado se define como una relación interpersonal en la que el enfermero se compromete a apoyar y cuidar al paciente. Según Eriksson, el cuidado debe ser una expresión de amor y compasión por el paciente y su situación (Lindholm & Zetterlund, 2011)
3. La salud: definida como un estado de bienestar físico, psicológico y espiritual. De acuerdo con esta teoría, el cuidado puede ayudar a promover la salud al satisfacer las necesidades del paciente en estos tres aspectos (Lindholm & Zetterlund, 2011)
4. La relación terapéutica: es una relación entre el enfermero y el paciente que se enfoca en el cuidado y la promoción de la salud del paciente. Según Eriksson, esta relación debe estar basada en la confianza, el respeto mutuo y la empatía (Lindholm & Zetterlund, 2011)

5. La compasión: es una parte esencial del cuidado caritativo ya que esta es una expresión de amor y preocupación por el paciente y su situación (Lindholm & Zetterlund, 2011).

A partir de esto se resalta que la teoría del cuidado caritativo se basa en la idea de que el ser humano es una criatura necesitada de cuidado, y que la enfermería debe ser una profesión centrada en satisfacer esas necesidades enfocándose en la importancia del cuidado humano, la compasión y la relación terapéutica en la atención de enfermería, por ello es indispensable centrarse en el paciente como una persona completa con grandes potenciales por descubrir, capaz de encontrarle sentido y significado incluso a las experiencias más adversas con el fin de trascender (Lindholm & Zetterlund, 2011)

Por otra parte, Bailey & Stewart (2019) señalan que la teoría de la incertidumbre ante la enfermedad de Merle Mishel es una teoría de enfermería que se enfoca en la experiencia de la incertidumbre que los pacientes experimentan cuando tienen una enfermedad o una condición de salud incierta. Se plantea que los pacientes con enfermedades crónicas y terminales se enfrentan a una serie de incertidumbres en cuanto a su salud, el tratamiento y su futuro, y que estas pueden afectar significativamente el bienestar físico, emocional y psicológico.

Algunos de los conceptos centrales de los postulados de Mishel son los siguientes:

1. Incertidumbre: se refiere a la falta de información o conocimiento sobre una situación de salud que es importante para el paciente. Esta puede ser causada por una variedad de factores, como la naturaleza impredecible de una enfermedad, la

falta de información sobre el diagnóstico o tratamiento, y la incertidumbre sobre el futuro (Bailey & Stewart, 2019).

2. **Ambigüedad:** habla sobre la complejidad y la falta de claridad en la información relacionada con la salud. Los pacientes pueden sentirse abrumados y confundidos por la cantidad de información que reciben y pueden tener dificultades para procesar y comprender esta información (Bailey & Stewart, 2019).
3. **Control:** tiene que ver con la capacidad del paciente para controlar la situación de su salud y su bienestar. La falta de control puede aumentar la incertidumbre y la ansiedad en los pacientes (Bailey & Stewart, 2019).
4. **Afrontamiento:** está relacionado con los procesos que los pacientes utilizan para hacer frente a la incertidumbre y la ambigüedad. Los adolescentes pueden utilizar diferentes estrategias de afrontamiento para hacer frente a la incertidumbre, como buscar información, apoyo social y emocional, y buscar formas de mantener el control (Bailey & Stewart, 2019).
5. **Adaptación:** tiene que ver con la capacidad del paciente para ajustarse a la incertidumbre y la ambigüedad en su situación de salud. Quienes padecen enfermedades, aunque sean muy graves como el cáncer pueden experimentar diferentes niveles de adaptación y pueden necesitar diferentes tipos de apoyo para adaptarse a su situación de salud (Bailey & Stewart, 2019).

Los aspectos planteados en la teoría de la incertidumbre son relevantes para la práctica de enfermería, ya que conociendo esta información se logran definir aspectos centrales que orienten el ejercicio profesional, de modo que se brinde ayuda a los pacientes para que estos encuentren estrategias efectivas de afrontamiento y sean

capaces de adaptarse a su situación de salud. Lo anterior implica integrar elementos humanistas y lúdicos que contribuyan a la mitigación del sufrimiento (Cardoso, Mendonça, Prado, Matos, & Andrade, 2020).

Como se ha descrito, no todas las personas reaccionan de igual manera a una pérdida, por lo que ante la misma situación pueden darse diagnósticos muy diferentes. A continuación, se muestran los principales diagnósticos NANDA<sup>1</sup> (s.f.) de enfermería relacionados con el duelo y la muerte y su definición:

1. **CÓDIGO:** 00301. **DIAGNÓSTICO:** Duelo inadecuado.

**DEFINICIÓN:** Trastorno que ocurre tras la muerte de una persona significativa, en el que la experiencia del sufrimiento que acompaña al duelo no sigue las expectativas socioculturales.

**DOMINIO:** 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés. **CLASE:** 2 Respuestas de afrontamiento.

**NOC RELACIONADOS:**

(1302) Afrontamiento de problemas.

(2002) Bienestar personal.

(1836) Conocimiento: manejo de la depresión.

(1204) Equilibrio emocional.

(1305) Modificación psicosocial: cambio de vida.

**NIC RELACIONADOS:**

---

<sup>1</sup> Los diagnósticos Nanda tienen como finalidad facilitar a los profesionales de la salud la búsqueda de diagnósticos de enfermería en conjunto con sus respectivos NIC NOC, los cuales contienen casos clínicos, planes de cuidados y procesos enfermeros.

(5310) Dar esperanza.

(5290) Facilitar el duelo.

(5300) Facilitar la expresión del sentimiento de culpa.

2. **CÓDIGO:** 00069. **DIAGNÓSTICO:** Afrontamiento ineficaz.

**DEFINICIÓN:** Patrón de valoración no válida de factores estresantes, con esfuerzos cognitivos y/o de comportamiento, que no logra manejar las demandas relacionadas con el bienestar.

**DOMINIO:** 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés. **CLASE:** 2 Respuestas de afrontamiento.

**NOC RELACIONADOS:**

(1300) Aceptación: estado de salud.

(1401) Autocontrol de la agresión.

(1309) Resiliencia personal.

(1205) Autoestima.

(2000) Calidad de vida.

(13109) Resolución de la culpa.

**NIC RELACIONADOS:**

(5270) Apoyo emocional.

(5440) Aumentar los sistemas de apoyo.

(4640) Ayuda para el control del enfado.

(5330) Control del estado de ánimo.

(5820) Disminución de la ansiedad.

(5820) Disminución de la ansiedad.

3. **CÓDIGO:** 00124. **DIAGNÓSTICO:** Desesperanza

**DEFINICIÓN:** La sensación de que uno no experimentará emociones positivas o una mejora en su condición.

**DOMINIO:** 6 Auto percepción. **CLASE:** 1 Autoconcepto

**NOC RELACIONADOS:**

(1300) Aceptación: estado de salud.

(1206) Deseo de vivir.

(1209) Motivación.

(1606) Participación en las decisiones sobre la salud.

(3102) Autocontrol: enfermedad crónica.

(0906) Toma de decisiones.

(2000) Calidad de vida.

(2001) Salud espiritual.

**NIC RELACIONADOS:**

(5330) Control del estado de ánimo.

(5270) Apoyo emocional.

(5250) Apoyo en la toma de decisiones.

(5440) Aumentar los sistemas de apoyo.

(5426) Facilitar el crecimiento espiritual.

(5420) Apoyo espiritual.

4. **CÓDIGO:** 00147. **DIAGNÓSTICO:** Ansiedad ante la muerte

**DEFINICIÓN:** Angustia e inseguridad emocional, generadas por la anticipación de la muerte y el proceso de morir de uno mismo o de otras personas significativas, que afecta negativamente la calidad de vida.

**DOMINIO:** 9 Afrontamiento/Tolerancia al Estrés. **CLASE:** 2 Respuestas de afrontamiento

**NOC RELACIONADOS:**

(1211) Nivel de ansiedad.

(1208) Nivel de depresión.

(1210) Nivel de miedo.

(1212) Nivel de estrés.

(2204) Relación entre el cuidador principal y el paciente.

(1300) Aceptación: estado de salud.

(1704) Creencias sobre la salud: percepción de amenaza.

**NIC RELACIONADOS:**

(5250) Apoyo en la toma de decisiones

(5310) Dar esperanza

(5426) Facilitar el crecimiento espiritual

(7140) Apoyo a la familia

(5330) Control del estado de ánimo

(4920) Escucha activa

(5230) Mejorar el afrontamiento

## Discusión

Las estudios encontrados y mencionados en el presente ejercicio investigativo contribuyeron a la sistematización de la información contenida en este texto, permitiendo realizar el adecuado abordaje de las categorías de interés mencionadas en un principio, sin dejar a un lado a los sujetos participantes.

A partir de la información expuesta por Ornela (2016) se pone de manifiesto la necesidad explícita de que el profesional de enfermería no solo conozca los síntomas físicos y efectos secundarios del cáncer, sino que también pueda reconocer las necesidades emocionales de los pacientes y sus familias, de modo que puedan trabajar en colaboración con estos para identificar y promover estrategias de afrontamiento efectivas y adaptativas dentro de las cuales se pueden incluir la identificación de recursos internos y externos, la educación sobre la gestión del estrés y la ansiedad, y el fomento de la resiliencia. En estas circunstancias la comunicación es fundamental, por lo tanto, los profesionales de enfermería deben asegurarse de que la información sea clara, precisa y comprensible para que los pacientes y sus familias puedan tomar decisiones informadas.

Es así como, este cuidado debe extenderse al propio cuidador y a sus compañeros, para poder hacer un acompañamiento adecuado y promover el cuidado de la salud mental desde el ejemplo propio (López, Vega, Carrasco, González, Abarca, Rojo, & González, 2022).

La atención de enfermería en adolescentes con cáncer requiere de un enfoque integral, que aborde las necesidades físicas, emocionales y sociales de los pacientes y

sus familias, por lo tanto, los profesionales deben estar capacitados para proporcionar apoyo emocional y psicológico, y así poder ayudar a los pacientes y sus familias a enfrentar los desafíos emocionales y sociales que pueden surgir durante el tratamiento del cáncer.

No obstante, se debe tener en cuenta que en los contextos en los cuales los enfermeros llevan a cabo su labor, pueden presentarse retos que obstaculizan el acompañamiento efectivo de los adolescentes que padecen cáncer, dentro de estos se encuentran los recursos limitados, falta de personal que apoye, resistencia al cambio y barreras culturales, por lo tanto es pertinente considerar la importancia de capacitar a los enfermeros en habilidades de comunicación y empatía, para que puedan establecer una relación cercana y de confianza con sus pacientes adolescentes y sus familias.

También es fundamental garantizar un entorno adecuado y acogedor para los adolescentes, que les permita sentirse cómodos y seguros durante su tratamiento. Además, es importante promover la participación de los adolescentes en su propio cuidado, alentándolos a tomar decisiones informadas y a hacer preguntas sobre su enfermedad y tratamiento. Solo de esta manera se podrá asegurar una atención integral y de calidad para los adolescentes con cáncer, y se podrá mejorar su calidad de vida durante el proceso de recuperación (Redrado, Benavent & Malla, 2021).

El cáncer es una enfermedad difícil de enfrentar, especialmente cuando se trata de un adolescente y su familia, esta experiencia puede ser traumática, y ocasiona ansiedad, depresión y estrés. Además, la enfermedad puede afectar significativamente la vida del adolescente y su familia, incluyendo su proceso educativo, relaciones y

desarrollo social (Sanmiguel, 2010). Por lo anterior, es fundamental que los adolescentes y sus familias tengan acceso a recursos de apoyo integral para ayudarles a enfrentar el cáncer de forma adaptativa, dentro de las estrategias más comunes para estos casos se encuentran: el apoyo espiritual, la reevaluación positiva, y expresión emocional.

## **7 Conclusiones**

El duelo es un proceso doloroso y complejo, que causa alteraciones en la persona, y se da ante el diagnóstico de cáncer, las complicaciones que acarrea el tratamiento y la inminencia de la muerte. Al ser una experiencia subjetiva, debe tratarse cada caso de manera diferente, adaptando el cuidado a la persona que lo vive.

Es importante que los enfermeros trabajen desde la interdisciplinariedad con otros profesionales de la salud y especialistas en el cuidado de adolescentes con cáncer, para garantizar una atención integral y personalizada que tenga en cuenta las necesidades únicas de cada paciente y su familia.

El duelo ante un diagnóstico de cáncer en los adolescentes al igual que sus familias implica un acompañamiento de enfermería constante, basado en la comunicación asertiva y la compasión.

Dado que el cáncer en adolescentes es una condición de salud compleja que afecta no solo al paciente, sino también a su familia y entorno social, los profesionales de enfermería tienen un papel fundamental en la atención integral de estos y sus familias, ya que pueden proporcionar cuidados que aborden las necesidades físicas, emocionales y sociales de los pacientes.

Las estrategias de afrontamiento deben ser conocidas por los profesionales de enfermería con el fin de que puedan implementarlas en la atención a los adolescentes enfermos y a sus familias.

## **8 Recomendaciones**

Resulta fundamental establecer en los programas de formación para enfermeros, una cátedra en la cual se les lleve a reflexionar sobre la muerte y el duelo, de manera especial en pacientes oncológicos, con el fin de que no solo sean profesionales altamente capacitados desde la técnica, sino con sentido humano y compasivo, que les permita relacionarse con quienes viven situaciones cercanas a la muerte, de manera que logren un cuidado amoroso y cercano.

De la misma forma, se deben crear programas efectivos de acompañamiento para las familias, durante el momento de la enfermedad en todas sus fases, e incluso después del fallecimiento del ser querido para evitar una ruptura en el tejido social y familiar.

## REFERENCIAS

- Ávila, M., & de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *Psicooncología*, 10(1), 109.
- Bailey, D. & Stewart, J. (2011). Merle H. Mishel: Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En Alligood, M. & Marriner, A Modelos y teorías en enfermería (pp. 447-462). Elsevier.
- Bellver, A., & Verdet, H. (2015). Adolescencia y cáncer. *Psicooncología*, 12(1), 141-156.
- Bui, E., Nadal-Vicens, M. y Simon, N.M. (2012). Pharmacological approaches to the treatment of complicated grief: rationale and brief review of literature. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 149-157.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. En *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 30, 163-176.
- Cardoso, L., Mendonça, E., Prado, M., Matos, R., & Andrade, J. (2021). El cuidado humanizado en oncología pediátrica y la aplicación del juego por la enfermería. *Enfermería Actual de Costa Rica*, (40), 1-15.
- Chacín F., & Chacín, J. (2011). Estrategias de afrontamiento en padres de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Venezolana de Oncología*, 23(3), 199-208.
- CIE. (s.f). Definiciones. Consejo Internacional de enfermeras. Recuperado el 29 de junio de 2023 de <https://www.icn.ch/es/politica-de-enfermeria/definiciones>

Diagnósticos NANDA. (s.f.) Diagnósticos de Enfermería NIC NOC 2021-2023.  
Recuperado el 29 de junio de 2023 de <https://www.diagnosticosnanda.com/>

Faulkner, R. & Davey, M. (2002). Niños y adolescentes de pacientes oncológicos: El impacto del cáncer en la familia. *Revista estadounidense de terapia familiar*, 30 (1), 63-72.

Freitas, L., Banazesski, A., Eisele, A., de Souza, E., Bitencourt, J. & de Souza, S. (2016). La visión de la enfermería ante el proceso de muerte y morir de pacientes críticos: Una revisión integradora. *Enfermería Global*, 15(41), 163–170.

Guevara, R. (2019). Miradas a la investigación en evaluación del aprendizaje en Bogotá: estado de arte 2002-2012.

Kübler-Ross, E. (2019). *Sobre la muerte y los moribundos* (4.ª ed.). Grijalbo. Barcelona.

Kübler-Ross, E., Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Ediciones Luciernaga.

Ley 1098 de 2006. Por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia.  
Artículo 3°. 8 de noviembre de 2006.

Londoño, O., Maldonado, L., & Calderón, L. (2014). *Guías para construir estados del arte*.

López, M., Vega, P., Carrasco, P., González, X., Abarca, E., Rojo, L., & González, R. (2022). Estrategias del equipo de salud para afrontar la muerte de niños y adolescentes con cáncer. *Revista Cubana de Enfermería*, 38(2).

Macías, M., Madariaga, C., Valle, M., & Zambrano, J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología desde el Caribe*, 30(1), 123-145.

Martos, M., Galiana, T., & León, M. (2020). La empatía como herramienta del cuidado enfermero en servicios de oncología pediátrica. *Revista española de comunicación en salud*, 11(1), 107-114.

Melguizo, A., Martos, M., & Hombrados, I. (2019). Influencia del apoyo social sobre el estrés y la satisfacción vital en padres de niños con cáncer desde una perspectiva multidimensional. *Psicooncología*, 16(1), 25.

Muñoz, A., Morales, I., Bermejo, J., & Galán, J. M. (2014). La Enfermería y los cuidados del sufrimiento espiritual. *Index de Enfermería*, 23(3), 153-156.

Nevado, M., & González, J. (2017). *Acompañar en el duelo*. Bilbao: Desclée De Brouwer.

Noreña, A., Alcaraz, N., Rojas, J., & Rebolledo, D. (2012). Aplicabilidad de los criterios de rigor y ética en la investigación cualitativa. *Aquichán*, 12 (3), 263-274.

Oates, J. & Maani-Fogelman, P. (2018). *Enfermería del duelo y la pérdida*. National Library of Medicine.

OMS. (03 de Junio de 2022). Por qué la salud mental debe ser una prioridad al adoptar medidas relacionadas con el cambio climático. Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 29 de junio de 2023 de <https://www.who.int/es/news/item/03-06-2022-why-mental-health-is-a-priority-for-action-on-climate->



Schwertner, M., Nietsche, E., Salbego, C., Pivetta, A., Silva, T., & Stochero, H. (2021). Estratégias de auxílio a famílias no enfrentamento do pós-diagnóstico de câncer infantil. *Revista online de pesquisa*, 443-450.

Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento en psicooncología. *Boletín de psicología*, 75. 73-85.

Tizón, J. (2004). Pérdida, pena, duelo. *Vivencias, investigación y asistencia* (Vol. 12). Grupo Planeta (GBS).

Vallejo, R., Vázquez, I. & Jacobo, M. (2021). De-construcciones subjetivas en adolescentes oncológicos frente a la pérdida del esquema corporal. *Integración académica en psicología*, 9(26), 71–77.

Vedia, V. (2016). Duelo patológico. Factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 6 (2), 12-34.

Vega, M. (2015). Cuidado de enfermería en el sufrimiento de personas oncológicas en fase terminal según la teoría del cuidado caritativo, 2014. [Tesis de licenciatura, Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo]. Repositorio institucional USAT [https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/469/1/TL\\_Vega\\_Ayasta\\_MariaTeresa.pdf](https://tesis.usat.edu.pe/bitstream/20.500.12423/469/1/TL_Vega_Ayasta_MariaTeresa.pdf)

---

<sup>i</sup> Enfermero: todo profesional de enfermería