

Profesionales de la salud en la memoria de madres en duelo

Isabela S. Costa¹, Nichollas Martins Areco¹, Leila Volpon¹

1. Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Resumen

El duelo por la pérdida de un hijo puede empezar con el diagnóstico de una enfermedad grave y estar condicionado por la calidad de la asistencia recibida por la familia y el paciente. El estudio tuvo como objetivo describir y analizar los recuerdos de madres en duelo en relación con la comunicación y las actitudes de los profesionales de la salud durante el transcurso de la enfermedad hasta la muerte. Es un estudio transversal, de naturaleza cualitativa, basado en entrevistas semiestructuradas realizadas a ocho madres de pacientes pediátricos. Se identificaron tres ejes temáticos: actitud del equipo con la familia; comunicación de malas noticias; y la muerte. Concluimos que las actitudes y la comunicación de los profesionales de la salud durante la enfermedad hasta la muerte permanecen vívidas en la memoria de las madres. Exponer a los profesionales de la salud al conocimiento de estos hallazgos puede contribuir al desarrollo de la empatía, los valores éticos y la mejora de la asistencia interdisciplinaria.

Palabras clave: Duelo. Empatía. Cuidado terminal.

Resumo

Profissionais de saúde nas memórias de mães em luto

O luto pela perda de um filho pode começar no momento do diagnóstico de doença grave e ser moldado pela qualidade da assistência recebida pela família e paciente. O estudo objetivou descrever e analisar as memórias de mães em luto relativas à comunicação e às atitudes dos profissionais de saúde durante a trajetória da doença até a morte. Trata-se de estudo transversal, de natureza qualitativa, que realizou entrevistas semiestructuradas com oito mães de pacientes pediátricos. Foram encontrados três eixos temáticos: atitude da equipe com a família, comunicação de más notícias e óbito. Conclui-se que as atitudes e a comunicação dos profissionais de saúde durante o processo da doença até o óbito permanecem vívidas na memória das mães. Expor os profissionais de saúde a tais achados pode colaborar com o desenvolvimento de empatia e valores éticos, bem como com a melhoria da assistência interdisciplinar.

Palavras-chave: Luto. Empatía. Assistência terminal.

Abstract

Health professionals in the memories of grieving mothers

Mourning the loss of a child can begin at the moment of diagnosis of a serious illness and be shaped by the quality of care received by the family and patient. This study aimed to describe and analyze the memories of grieving mothers regarding the communication and attitudes of health professionals over the course of the disease until death. This is a qualitative cross-sectional study based on semi-structured interviews with eight mothers of pediatric patients. Three thematic axes were found: health team's attitude toward the family; communication of bad news; and death. The study revealed that the attitudes and communication of healthcare professionals over the illness to death process remain vivid in the memories of mothers. Exposing healthcare professionals to these findings may contribute to the development of empathy, ethical values, and improved interdisciplinary care.

Keywords: Bereavement. Empathy. Terminal care.

La muerte de un niño puede considerarse un proceso disruptivo del orden natural de la vida, tanto para la sociedad como para los padres¹. Además de la pérdida de un hijo, es común que haya pérdidas secundarias, como la de la carrera profesional, el salario, la motivación personal y la estructura de la familia planificada. En general, las familias tienen gran dificultad para superar la pérdida de un hijo, ya que conservan recuerdos vívidos de las experiencias relacionadas con el final de la vida²⁻⁸.

El duelo por la pérdida de un hijo puede comenzar en el momento del diagnóstico de una enfermedad grave y estar condicionado por la calidad de la asistencia recibida por la familia y el paciente durante el proceso que culminó en la muerte. En un estudio de revisión, Vig y colaboradores⁹ evaluaron los factores de riesgo y los atenuantes de los efectos agudos de la pérdida que conciernen a la relación entre el equipo de salud y la familia, y concluyeron que el apoyo de los profesionales con quienes los padres habían establecido una relación de confianza fue un factor atenuante. Por otra parte, la comunicación deficiente se consideró un factor de riesgo para los efectos agudos de la pérdida. Boven y colaboradores¹⁰ demostraron que las familias aprecian una comunicación sensible y esclarecedora cuando experimentan la muerte inminente de un ser querido, y también consideran relevante recibir apoyo emocional. Además de las medidas ambientales y de las prácticas de comunicación efectiva, el propio vínculo establecido entre los profesionales de la salud y las familias puede generar sentimientos de gratitud y la formación de recuerdos del niño perdido^{11,12}.

Este estudio tuvo como objetivo describir y analizar los recuerdos y sentimientos de las madres en duelo con respecto a la comunicación y a las actitudes de los profesionales de la salud durante el transcurso desde la enfermedad hasta la muerte de sus hijos, y durante el período de duelo.

Método

Se trata de un estudio transversal, de carácter cualitativo, descriptivo-interpretativo basado en entrevistas semiestructuradas a madres de pacientes pediátricos fallecidos. Según Turato¹³, el método de investigación cualitativa en el campo de la salud no alude a intuiciones sobre el tema de interés ni a la libre interpretación de los datos con base en creencias y convicciones del autor de la investigación, sino que toma en cuenta que la

perspectiva y la actitud del investigador son parte integral de la investigación y favorecen la validez del proceso de investigación, ya que la observación atenta del investigador permite profundizar y esclarecer la información con los participantes.

La captación de participantes se realizó inicialmente mediante la búsqueda en una lista de contactos del programa de apoyo al duelo de la unidad de cuidados intensivos pediátricos de la Unidad de Urgencias del Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, de la Universidade de São Paulo, de madres de pacientes pediátricos que habían fallecido en los últimos ocho años. Posteriormente, el grupo de investigadores contactó individualmente por teléfono a cinco madres, pero estas se negaron a participar. Además, 30 participantes de un grupo virtual de apoyo al duelo materno en la aplicación WhatsApp también recibieron invitaciones para participar en la investigación por medio de un mensaje en el grupo; se respetó la confidencialidad de quienes aceptaron o rechazaron voluntariamente la invitación. De este grupo, la presente investigación contó con la colaboración de ocho madres en situación de duelo parental.

Cabe resaltar que el estudio incluyó a madres de 18 años o más de pacientes que murieron entre los 0 y los 18 años incompletos. La muestra se definió por conveniencia, con la aceptación voluntaria de las madres participantes, y se mantuvo el orden de manifestación afirmativa de participar en la investigación a la hora de programar las entrevistas en línea.

La Tabla 1 presenta una descripción de las características sociodemográficas de las familias estudiadas; esta información se obtuvo mediante un cuestionario administrado durante la entrevista.

La duración media de las entrevistas fue de 65 minutos. El tiempo transcurrido entre la muerte del niño y la entrevista osciló entre cuatro meses y siete años. Cinco muertes ocurrieron en el contexto de la pandemia de COVID-19. En el 100% de los casos de las mujeres entrevistadas, la principal cuidadora del niño fallecido era la madre. La composición familiar era, mayoritariamente, de padres casados, con un promedio de cinco miembros por familia, con un predominio de la religión católica, y con un ingreso familiar promedio de R\$ 5.762,50. De las ocho madres que participaron en la entrevista, tres eran profesionales de la salud: una médica, una fisioterapeuta y una técnica de enfermería. Con la excepción de un paciente, que recibió tratamiento y falleció en otro estado, todos los demás fueron tratados en el mismo complejo hospitalario.

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de la población estudiada.

Madre	Edad al fallecer	Diagnóstico	Tiempo transcurrido entre la entrevista y la muerte	Etnia	Sexo	Número de hospitalizaciones	Lugar de fallecimiento
M1	3 meses	Error innato del metabolismo	9 meses	Parda	M	3	UCI
M2	5 años	Enfermedad oncológica	7 años	Blanca	M	>10	Enfermería
M3	11 años	Dengue grave	2 años	Blanca	M	1	UCI
M4	1 año y 8 meses	Enfermedad neuromuscular	4 meses	Blanca	F	3	Domicilio
M5	8 años	Enfermedad oncológica	1 año y 2 meses	Blanca	F	2	Enfermería
M6	14 años	Enfermedad oncológica	2 años y 5 meses	Parda	M	>10	Enfermería
M7	15 años	Enfermedad oncológica	1 año y 8 meses	Blanca	M	>10	Enfermería
M8	9 meses	Malformación del sistema nervioso central	4 meses	Blanca	M	5	UCI
	6 años	Malformación del sistema nervioso central	6 meses	Blanca	F	6	UCI

M: masculino; F: femenino; UCI: unidad de cuidados intensivos

Cada participante voluntaria se sometió a una entrevista en línea grabada por medio de la plataforma Google Meet entre ella y uno de los investigadores, que no había participado en el cuidado del paciente fallecido, con una duración promedio estimada de una hora, lo que permitió tiempo para que la participante relatar los hechos. Ninguna entrevista fue interrumpida ni tuvo que repetirse. Las entrevistas se guiaron por un guion de preguntas semiestructuradas y abiertas (Anexo 1), que animaban a las madres a comunicar verbalmente sus experiencias y recuerdos de las etapas de vivencia de la enfermedad, la muerte y el duelo de sus hijos, además de proporcionar un espacio para sugerencias a los profesionales de la salud. Una de las investigadoras, una intensivista pediátrica con 16 años de experiencia que tenía 42 años en ese momento, realizó dos entrevistas. La otra investigadora, que en ese momento era residente de pediatría del tercer año y tenía 28 años, realizó seis entrevistas. Las entrevistas se llevaron a cabo en el período de marzo a agosto del 2021. La primera fue una entrevista piloto realizada por la investigadora médica residente con la presencia de la otra investigadora.

Tras las entrevistas, se realizó una transcripción *ipsis litteris* de los relatos de los familiares y del análisis de los datos generados por pares de investigadores, con el fin de categorizar los sentimientos y recuerdos de las madres respecto a la comunicación y a las actitudes de los profesionales de la

salud a lo largo del proceso de la muerte de los niños. Un tercer investigador, psicólogo de la oncología pediátrica, revisó los códigos obtenidos del análisis de las entrevistas. Las madres entrevistadas no recibieron la transcripción de las entrevistas para realizar comentarios o correcciones.

El diseño del estudio, así como el consentimiento libre, previo e informado (CLPI), se sometió a la evaluación del Comité de Ética en Investigación (CEP) del Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo (HCFMRP/USP).

Para desarrollar el análisis y la sistematización de los resultados obtenidos en las entrevistas, se adoptaron los principios del análisis de contenido de Bardin¹⁴, según el cual, con base en un conjunto sistematizado de procedimientos y técnicas, es posible detectar variaciones de significados expresados en la comunicación, que ofrecen condiciones metodológicas para establecer inferencias e interpretaciones acerca del fenómeno estudiado¹⁵.

Según los aportes de Minayo¹⁶ para desarrollar el análisis de las entrevistas, se adoptaron los siguientes pasos:

- a. Exploración preliminar de las entrevistas: se realizaron varias lecturas de las entrevistas, con una actitud interesada y atención fluctuante, con el fin de captar globalmente las ideas principales presentadas en cada relato

y en el conjunto de los testimonios. Este tipo de análisis nos permite identificar significados generales y trascender lo que se afirma explícitamente en los relatos.

- b. Selección de unidades de significado: tomando como punto de partida las ideas clave identificadas en el paso anterior y el objetivo del estudio, se construyeron enunciados (frases, palabras, citas) que ilustraban los recuerdos y sentimientos de las madres en duelo en relación con los profesionales de la salud. Posteriormente, se seleccionaron extractos de los testimonios para ilustrar las unidades de significado.
- c. Proceso de asignación de categorías: basada en la perspectiva del investigador, respaldada por el objetivo del estudio, las unidades de significado previamente establecidas se agruparon en ejes temáticos según la familiaridad de los temas, que serían aspectos fundamentales en la construcción de los significados atribuidos por los colaboradores al fenómeno estudiado.

Resultados

Siguiendo la estrategia de análisis adoptada, y tras la revisión por pares de las entrevistas, los datos se clasificaron en tres categorías, con los siguientes descriptores: actitud del equipo hacia la familia, comunicación de malas noticias y experiencia de la muerte.

En cuanto a la actitud del equipo hacia la familia: en la subcategoría acogida, se percibió en los relatos registrados el recuerdo y la gratitud por la participación positiva de los diferentes profesionales de la salud y de las actitudes de acogida del equipo, tanto en términos de acciones profesionales (escucha, orientación, terapia ocupacional, acceso libre al hospital, reserva de habitación) como en acciones que van más allá del ámbito profesional (regalos, comida, abrazos y otras expresiones de afecto) a lo largo del diagnóstico y de la enfermedad que culminó en la muerte de los niños. Todas las madres expresaron recuerdos de haberse sentido acogidas. Dos madres se refirieron a los profesionales como “ángeles”, lo que alude a su tutela y protección. Dos madres dijeron el profesional trató a su hijo “como si fuera de su familia”.

Aquí tenemos algunos extractos de las entrevistas:

“Allí estaba ese médico, el Dr. [nombre del médico], Dios mío, demostraba un amor por [nombre del paciente], parecía que era de su familia y eso es

muy bueno. Nos trataron muy bien, se preocupaban por mí, no se preocupaban solo por él” (M1).

“La Dra. [nombre de la médica] me habló y me dijo: ‘no, no vas a salir, quédate tranquila, ya he hablado con ellos, y vamos a bloquear la cama de [nombre del paciente], te vas a quedar. Así que incluso cuando [nombre del paciente] estuvo en la UCI, logré quedarme en la habitación” (M1).

“Ella [la médica] me dio un papel rosa que es para el libre acceso. Así pues, si él sintiera cualquier cosa en cualquier momento, tendría libre acceso al [nombre del hospital]. Por eso te digo, siento que, para mí, nosotros fuimos especiales allí” (M2).

“Y el trabajo de la terapia ocupacional, porque hubo un período en que estuvimos más de un mes ingresados y entonces hacíamos mucha artesanía e hicimos una especie de exposición en la habitación y regalábamos cosas a los demás. (...) Hace una gran diferencia tener los pinceles y las pinturas a mano para que podamos expresarnos” (M2).

“Cuando no estábamos bien, yo, mi madre, la Dra. [nombre de la médica] me llamaba a otra habitación, entonces yo lloraba, ella me abrazaba, me preguntaba cómo me sentía... Era una relación de mucha amistad, de personas que realmente están interesadas en ese contacto. Era como si fuéramos una familia. Si hoy estoy fuerte, es gracias al apoyo que me dieron” (M5).

“Allí [en el hospital] me recibieron muy bien. Llegué allí como un animal salvaje, muerta de miedo de todo. Nunca había ido a una ciudad más lejana... Ni siquiera sabía dónde se ubicaba [nombre de la ciudad]. (...) Y las enfermeras... le tengo mucho cariño a [nombre de la enfermera]. Me traía cosas de comer. Lo fue todo para mí” (M6).

En la subcategoría experiencias negativas con profesionales de la salud, surgieron recuerdos negativos sobre las actitudes de diferentes profesionales que dejaron huella en las madres, expresados como falta de empatía o de sensibilidad ante la situación, así como desprecio por los síntomas del paciente. Las malas experiencias desencadenaron sentimientos como rabia, tristeza, indignación y odio. Tres madres recomendaron más empatía al equipo de salud. A continuación, se presentan extractos de entrevistas que se encajan en esta categoría.

“Pedí una cita con un hematólogo... Incluso le pido a Dios que algún día me quite este dolor del corazón,

porque no logro perdonar a ese médico de ninguna manera. Entonces, [nombre del paciente] estaba jugando en el suelo del consultorio y el médico dijo: [nombre del paciente]. Entonces [nombre del paciente] se levantó y gritó: 'soy yo'. Entonces él dijo: ya veo que no le pasa nada, ¿eh, madre? Porque un niño con un trastorno sanguíneo no anda por ahí corriendo así, de ninguna manera" (M2).

"El padre dijo que, cuando entró, escuchó una frase de la enfermera. Ella dijo: ¡Este niño está siendo quisquilloso! Seguro que no es para tanto'. Y no pasaron ni dos minutos y ya estaba intubado. Esto realmente afectó mucho a mi esposo, ¿sabes? Él sentía mucho odio hacia esa joven" (M3).

"Sabes, creo que su forma de hablar [de la psicóloga], ni siquiera mis amigas me hablan así, ¿sabes?, muy, ¿sabes?, muy dura, no sé si es su forma de ser, pero lamentablemente no me ayudó. (...) Salí de allí indignada, no regresé nunca más (M4).

"La nutricionista también, casi la tiro por la ventana, porque lo encontré comiendo una empanada, se la quitó de la mano y la tiró a la basura. Él se dio la vuelta y se durmió. Sabíamos que él no podía hacerlo y que estaba mal, pero ella estaba lidiando con un adolescente con cáncer, que podría no salir vivo de allí. Así que creo que hace falta más amor" (M7).

En lo que respecta a la comunicación de malas noticias: en la subcategoría comunicación con el paciente, llama la atención la angustia expresada por las madres de pacientes oncológicos al imaginar o ver al paciente recibiendo el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal.

"Recuerdo muy bien cuando el psicólogo me ayudó a contarle el diagnóstico. Él vino y me dijo que [nombre de la paciente] estaba más desesperada por vernos llorar sin saber qué ocurría. Le pregunté qué le iba a decir. Él me pidió autorización para hablar con ella... Ay [nombre del psicólogo], no le cuentes que tiene cáncer, que se puede morir. Me pidió que me tranquilizara y que confiara en él" (M5).

"Y la médica simplemente entró y dijo que había que trasladarlo al [nombre del hospital] porque tenía un linfoma enorme en el mediastino, que era cáncer. Bueno, sí que me pareció antiético, que lo dijera delante de él. Ya me quedé... Pero entonces mi mundo se derrumbó y caí en un pozo, y hasta hoy no he encontrado el fondo" (M7).

En la subcategoría comunicación de un diagnóstico o pronóstico a los padres, algunas madres relataron en detalle el momento en el que recibieron la noticia, incluyendo minucias como el acento del profesional, las características del entorno y la elección de las palabras.

"Entonces ella nos llamó y fue así: hoy me río, pero fue muy interesante, pobrecita, porque fue el primer diagnóstico que tuvo que dar. Entonces se lanzó a todo vapor y fue [risas]. [imitando el acento regional de la médica] El examen de [nombre del paciente] ha resultado positivo para leucemia, la leucemia es un cáncer que afecta la sangre, que no sé qué. Pero ella se lanzó a todo vapor... pobrecita. Creo que se preparó bien, ya sabes, se lo aprendió todo de memoria. Y yo, por supuesto, en el calor del momento, le dije: 'Basta, ya basta. ¿Qué me dice? ¿Mi hijo tiene leucemia?'. Sentí una desesperación enorme, entonces ellas dijeron 'mira, no te preocupes, las posibilidades de recuperación son muy buenas, aquí trabajamos con una tasa de curación del 94%', algo así. Es una cifra muy alta, y yo dije: pero aun así queda un 6%. ¿No? Y así fue como recibí la noticia" (M2).

"Lo único negativo que me quedó grabado fue el día en que el Dr. [nombre del médico] me dio la noticia... Y un día vino y dijo que tenía una habitación, a la que llama la sala de confort. Esta habitación, para mí, no tiene nada de confort. (...) 'Soy el Dr. [nombre del médico residente], estoy realizando mi residencia en oncología pediátrica y voy a tratar a [nombre de la paciente], y me gustaría saber qué sabe usted'. Pero yo quería dar por terminada la conversación, ¿no? Le dije que lo sabía todo. 'Mira, [nombre de la paciente] tiene un [nombre del tumor], se encuentra en el tronco encefálico, es un lugar de difícil acceso, no hay tratamiento, la quimioterapia no llega adonde necesitamos debido a la barrera hematoencefálica. Vamos a someter a [nombre de la paciente] a radioterapia, pero ya le voy avisando. Para este tipo de cáncer, utilizamos radioterapia... a veces se reduce, a veces no se reduce, a veces desaparece. Pero luego, después de unos tres o dos meses, regresa, y regresa con toda su fuerza. Y entonces no hay nada que se pueda hacer'. (...) Escuchar eso, que tu hija de siete años, que estaba en la escuela, que estaba jugando, que llevaba una vida normal, que tenía seis meses de vida, fue una bomba. Me senté, empecé a llorar y él se marchó y me dejó en la sala" (M5).

En la subcategoría comunicación no verbal, algunas madres relataron actitudes del equipo que presagiaban la llegada de malas noticias.

“Entonces empezó eso de atender a uno, luego a otro, y nos fuimos quedando para el final, y entonces se me empezó a encoger el corazón, ‘aquí pasa algo’” (M2).

“El Dr. [nombre del doctor] solo me llamó a la pequeña salita para decirme que no había nada que se pudiera hacer. Cuando me llamó, yo ya lo sabía” (M7).

“Cuando llegamos allí, vinieron dos [médicas] a hablar con nosotros. Mi esposo dijo que eso no era una buena señal, que no nos habían permitido ir a verlo, que vinieron a hablar primero. ‘Prepárate, que no es buena cosa’” (M8).

Respecto a la experiencia de la muerte: en la subcategoría de muertes presenciadas, las madres relataron con detalles la hora, el día de la semana, el clima, las personas presentes y las últimas horas de vida. Son relatos cargados de un dolor intenso; algunas madres necesitaron hacer una pausa para llorar.

“Y luego, el viernes, estaba más tranquilo, más quietecito, [nombre del psicólogo] estaba conmigo alrededor de la hora del almuerzo, entonces se despertó, me llamó, pidió su almohadita, pidió su chupete y dijo que extrañaba a [nombre del hermano], dijo que extrañaba la piscina, pero que estaba todo bien, y entonces ya no se despertó más, simplemente se quedó allí, su corazón siguió latiendo porque lo último en detenerse es el tamborcito del corazón. El sábado, a las 4 de la tarde, falleció. Eso es todo. Fue muy difícil, no tuve mucha condición para ir al velatorio” (M2).

“Y ese día la besé en la frentecita y le dije: ‘te quiero’ y la giré hacia un lado. (...) Eso, fue pasando el tiempo, fui allí, apagué la leche, la mojé, le di un beso en la frente, pero estaba fría, pero no sé si no había fallecido ya para entonces. Regresé a la habitación, hablé con mi madre y, alrededor de las 11:30, empecé a preparar las medicinas, la de mediodía, y dejé la leche lista. Fui a la mesa, tomé todo lo que había preparado y fui a cambiarla. (...) Y entonces, la agarré, cuando fui a darle la vuelta, puse mi mano debajo de ella, y cuando la giré hacia un lado, la vi con la boca morada, y empecé a gritar” (M4).

“Hasta que fueron la 1:30 de la mañana, miré por la ventana, el clima estaba tan tranquilo,

tan tranquilo... y miré hacia un lado, vi a las dos enfermeras... no tenía fuerzas para levantarme de la cama... y me levanté de la silla donde dormía... y pregunté si había muerto. Dijeron que no lo sabían, que estaban esperando a que llegara la médica. La médica vino, lo examinó [llora]... y le pregunté si había muerto, y ella solo me contestó con un sí. Y al mismo tiempo se me cayeron las lágrimas [llora intensamente]. Y mi mundo se acabó, y hasta el día de hoy ya no vivo [llora]. No consigo vivir así... Le pedí que le quitara la camiseta y me la diera... la tengo hasta hoy, esa camiseta...” (M6).

“Fue el peor día de mi vida, fue el día que me arrepentí de haber nacido, hubiera preferido irme junto con él. Fue horrible, una madre viendo cómo su hijo dejaba de respirar. No hay explicación para ello, nada puede borrarlo de tu mente, del resto de tu vida. A menos que desarrolle Alzheimer, que es la enfermedad que quiero tener si llego a esa etapa de la vejez, para no recordar que tuve un hijo. Esa fue la peor escena de mi vida. Podrían haberme mutilado, mis brazos, mis piernas, me dolería mucho menos [llora por un tiempo]. Pero él quiso vivirlo [morir bajo cuidados paliativos sin ser intubado], y yo quise vivirlo con él” (M7).

Entre las madres que no presenciaron el fallecimiento, en la subcategoría muertes no presenciadas, fue notable el derecho a despedirse promovido por los profesionales de la salud.

“Cuando ya se estaba marchando, subieron allí para avisarnos y la médica dio la orden, así que bajé. Cuando llegué, ya le estaban quitando los aparatos y pude tenerlo en mis brazos. La enfermera me preguntó. Eso me pareció muy importante. Me preguntó si quería tenerlo en mis brazos una última vez. (...) Y sí lo quise y fue importante” (M1).

“Entonces, así... cuando los médicos de la UCI vinieron a comunicarnos que no respondía, nos llamaron para que nos despidiéramos de él, nos dejaron quedarnos con él un rato, uno a cada lado... entonces... nos permitieron... la oportunidad de despedirnos de nuestro hijo. Y entonces nos pidieron que saliéramos y nos quedamos allí esperando a que lo reanimaran, y creo que sufrió un paro cardíaco, siguieron intentando reanimarlo, y recuerdo que yo estaba abrazada a su padre y le dije así... lo sentí. No sé cómo explicarlo, gente. Tuve un parto normal y sentí el mismo dolor que en un parto normal, solo que era un dolor físico y, además, me faltaba el aire por dentro. Entonces grité y dije, chillé y dije:

[nombre del padre]...’, entonces dije: ‘¡Nuestro hijo se ha ido!’. Yo sentí su partida” (M3).

“Entonces fuimos, el viernes, y ya la vio... Explicó que iba a hacer las pruebas. Entonces, el sábado, me llamaron para decirme que le habían hecho las pruebas y que le habían diagnosticado muerte cerebral. Que si quisiéramos despedirnos de ella... y ver si íbamos a donar sus órganos. Entonces fuimos, nos despedimos, aceptamos donar... y eso fue todo. (...) Nos quedamos con ella, la besamos, la abrazamos. La acariciamos. Tomé un pequeño mechón de su cabello para guardarlo. Eso fue lo que hicimos” (M8).

Discusión

Este estudio trajo como singularidad la entrevista a familias en diversos contextos clínicos, al no restringir el público objetivo a diferencia de otros estudios^{12,17,18}. En consonancia con los datos encontrados en la literatura, se observaron resultados similares a los de estudios con metodología similar en cuanto a los beneficios/perjuicios de las medidas adoptadas por los profesionales de la salud en el cuidado del paciente y su familia^{2,3,11,19,20}. La calidad del cuidado prestado al final de la vida de un paciente es fundamental para la familia y puede afectar directamente la forma en que esta afrontará la muerte, como lo describen diferentes autores^{3,6,21}.

Todas las madres entrevistadas recordaron la actitud empática de los profesionales de la salud, que abarcó desde la escucha activa y los gestos de cariño hasta el ofrecimiento de regalos y comida. Algunas madres se refieren a los profesionales como “ángeles” por la acogida y la protección que les brindan durante ese momento de extrema vulnerabilidad. También aparecieron comentarios que afirmaban que los profesionales trataron al paciente “como si fuera alguien de su familia”. La conexión y los gestos del equipo pueden permanecer en la memoria de las familias incluso años después de la muerte y brindar aliento ante los sentimientos de soledad y desesperación del duelo^{3,19}. De los informes se deduce que las familias desean estar bien informadas y que sus seres queridos reciban los mejores cuidados posibles, tanto en términos de calidad técnica como de atención a las necesidades emocionales²¹. Este tema rara vez se discute y se enseña en la formación profesional, ya que queda fuera del modelo biomédico predominante.

La situación de enfermedad grave y de final de vida es, en sí misma, estresante para el profesional.

Nosotros, en cuanto equipo de salud, ¿estamos preparados técnica, ética y humanamente para satisfacer la amplia gama de necesidades de los cuidadores? Todas las categorías profesionales del ámbito de la salud deben ser conscientes del impacto de sus actitudes y de la importancia de una conexión empática, ética, sensible e individualizada. Mientras que para una madre fue el libre acceso al hospital lo que la hizo sentirse especial, para otra fue la compañía en el ascensor, y para otra más, permanecer en la misma habitación en la enfermería mientras el paciente era ingresado en la UCI. De ahí la enorme importancia de escuchar y aprender de los relatos de los familiares.

Surgieron comentarios sobre el menosprecio de los síntomas expresados por el paciente y la falta de sensibilidad en diferentes situaciones. Todas las madres describieron con detalle las experiencias negativas, independientemente de la duración de su duelo, y expresaron sentimientos de resentimiento. Muchas de ellas recomendaron a los profesionales capacitación en empatía, un tema que no es una prioridad en los estudios de grado de las escuelas de salud, a pesar de las Directrices Curriculares Nacionales del 2001, y que afronta barreras como metodologías poco atractivas, discrepancia entre la teoría y la práctica, y baja capacitación docente²²⁻²⁴. Además de mejorar la asistencia al paciente y su familia, desarrollar la empatía puede estar correlacionado a una menor incidencia de *burnout* entre los profesionales^{23,25}. Una forma de fomentar la empatía en el equipo es precisamente mediante la escucha de las narrativas. Las historias que escuchamos de los seres humanos a quienes cuidamos, o con quienes tenemos una relación profesional, o incluso personal, moldean nuestra capacidad de sentir y la formación de nuestros valores éticos. Esta es una justificación más para publicar estudios como este.

La comunicación es una de las herramientas más utilizadas en los servicios de salud, y el cuidado de alta calidad a los pacientes con enfermedades graves implica necesariamente una comunicación de alta calidad²⁶. Una comunicación de calidad se asocia con una mayor sensación de paz y confianza en el médico⁴.

En nuestra investigación, en la categoría comunicación, fue notable la angustia de las madres al recibir el diagnóstico de su niño o adolescente. Brower y colaboradores²⁷, en el 2021, observaron la preocupación de los padres de niños con enfermedades graves sobre cómo y cuánto deberían

saber sus hijos acerca de la enfermedad. Otro tema que plantea el estudio citado se refiere a los mensajes subliminales de malas noticias y al efecto que la indicación de una mala noticia en un contexto distinto a una conversación puede tener sobre la familia. En el presente estudio, tres familias citaron la percepción de que recibirían malas noticias incluso antes de recibirlas, simplemente debido al contexto: ser las últimas en ser atendidas en el servicio ambulatorio, ser convocadas a una reunión en una sala específica o ser impedidas de ver al paciente antes de una conversación. Los profesionales sanitarios deben ser más sensibles y estar más atentos a sus acciones. Se sabe que las guías de buenas prácticas de comunicación de malas noticias, como el consagrado protocolo SPIKES²⁸, pueden mejorar la actuación de los profesionales de la salud²⁹.

Es bien sabido que las familias en duelo recuerdan vívidamente los momentos previos a la muerte del hijo^{4,5}. La insatisfacción hacia la comunicación o la sensación de una comunicación insensible pueden aumentar el estrés al final de la vida del hijo y generar un coste emocional adicional para los padres que podría evitarse^{4,26}.

Otros estudios ya han demostrado que la narrativa de la muerte es una escena que queda absolutamente grabada en la memoria de las madres^{5,7}. La responsabilidad de los testigos es enorme. Barrett y colaboradores⁶, en el 2023, afirmaron en una revisión sistemática que la etapa final de la vida de pacientes pediátricos puede representar una oportunidad para retomar la parentalidad, que a veces se ve gravemente comprometida después de la trayectoria de enfermedades graves. La posibilidad de un acceso sin restricciones, o de recibir el alta para volver a casa, la reducción de dispositivos invasivos y la privacidad representan la transición de un proceso en el que el equipo "hace" a un proceso de devolución de la responsabilidad a los padres, más en el sentido de "estar" presentes al final de la vida de sus hijos.

Desde una perspectiva profesional, la experiencia de presenciar la muerte de un paciente, con o sin la presencia de la familia, puede ser profundamente emotiva. Los servicios de salud también deberían ofrecer apoyo a los profesionales, además de capacitación y entrenamiento en cuidados al final de la vida. La experiencia en cuidados al final de la vida proviene de los cuidados paliativos (CP), que, en pediatría, aún están presentes en pocos servicios en Brasil³⁰, aunque con

buenas perspectivas de futuro tras la aprobación de la Política Nacional de Cuidados Paliativos en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS)³¹. En las facultades de medicina, desde el 2022, la enseñanza de CP es obligatoria, según la Resolución del Consejo Nacional de Educación³². Se espera que se multipliquen resoluciones de este tipo para regular la formación en CP para todos los profesionales de la salud.

Cabe destacar aun las referencias al derecho a despedirse y a la producción de recuerdos. Permitir rituales de despedida dentro del hospital facilita la resignificación de la pérdida^{1,6,33,34}. Johnston y colaboradores³⁵, en cuanto madres médicas en duelo, escribieron un artículo recomendando buenas prácticas inmediatamente después de la muerte de un paciente pediátrico, en el que uno de los temas principales es el derecho de la familia a pasar tiempo con el cuerpo de su hijo y a producir recuerdos. El equipo puede desempeñar un papel clave apoyando, recolectando y sugiriendo a las familias la producción de recuerdos significativos, como huellas de manos y pies, fotografías y mechones de cabello³⁵. La producción de recuerdos es tan apreciada por las familias como impactante en el proceso de duelo y en el mantenimiento de la conexión con el hijo fallecido^{6,35,36}.

El desarrollo de la relación entre profesional de la salud y padres a lo largo del proceso de enfermedad-muerte tiene un efecto relevante en el afrontamiento del duelo, ya sea como un factor facilitador, ya sea como un agravante. Nuestros resultados corroboran los hallazgos en la literatura, que describen la participación del equipo multiprofesional como parte activa del recuerdo del ente fallecido^{1,2,21,34}.

Escuchar las voces de las madres en duelo nos ayuda a entender cuestiones importantes en la asistencia al paciente pediátrico y a percibir qué se debe mejorar, con miras a construir políticas públicas y directrices para la formación y la práctica de los equipos de salud⁸. Es nuestro deber ético brindar cuidados de calidad a los pacientes y sus familias, y, para lograr este objetivo, debemos abordar las necesidades multidimensionales de estas personas.

El estudio se limitó a describir los relatos de unas pocas familias atendidas en el contexto de la atención sanitaria a niños al final de la vida. Otras limitaciones del estudio incluyen el tema en sí, la necesidad de acceso a internet por parte del entrevistado y la duración del proceso de duelo.

Movilizar para (re)exponerse a los sentimientos generados por el duelo no es un procedimiento fácil. Sin embargo, cabe resaltar que, a pesar de ser un grupo vulnerable, las madres en duelo pueden encontrar valiosa y terapéutica la participación en investigaciones debido a la oportunidad de compartir su historia familiar^{37,38}. Una de las fortalezas de este estudio radica en su ambición de dar a conocer estos hallazgos a los profesionales de la salud y contribuir al desarrollo de la empatía y de los valores éticos, así como a mejorar la asistencia interdisciplinaria y holística a las familias de pacientes pediátricos con enfermedades potencialmente mortales.

Consideraciones finales

Constatamos que las actitudes y la comunicación de los profesionales de la salud durante el proceso de enfermedad y muerte permanecen vividas en la memoria de las madres, influyendo tanto en los sentimientos positivos como en los negativos que se generan durante el proceso de duelo. Por lo tanto, es necesario mejorar la formación humanística de los profesionales de la salud para tener en cuenta las necesidades multidimensionales de los pacientes y cuidadores en el contexto de enfermedades graves, además de la formación e investigación en comunicación de malas noticias.

Referencias

1. October T, Dryden-Palmer K, Copnell B, Meert KL. Caring for parents after the death of a child. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2018 [acceso 1 nov 2024];19(8S Supl 2):S61-S68. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001466
2. Butler AE, Hall H, Copnell B. Gradually disengaging: parent-health care provider relationships after a child's death in the pediatric intensive care unit. *J Fam Nurs* [Internet]. 2018 [acceso 1 nov 2024];24(3):470-92. DOI: 10.1177/1074840718783470
3. Falkenburg JL, Tibboel D, Ganzevoort RR, Gischler SJ, Van Dijk M. The importance of parental connectedness and relationships with healthcare professionals in end-of-life care in the PICU. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2018 [acceso 1 nov 2024];19(3):157-63. DOI: 10.1097/PCC.0000000000001440
4. Wiener L, Tager J, Mack J, Battles H, Bedoya SZ, Gerhardt CA. Helping parents prepare for their child's end of life: a retrospective survey of cancer-bereaved parents. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2020 [acceso 1 nov 2024];67(2):e27993. DOI: 10.1002/pbc.27993
5. Turner S, Littlemore J, Taylor J, Parr E, Topping AE. Metaphors that shape parents' perceptions of effective communication with healthcare practitioners following child death: a qualitative UK study. *BMJ Open* [Internet]. 2022 [acceso 23 out 2024];12(1):e054991. DOI: 10.1136/bmjopen-2021-054991
6. Barrett L, Fraser L, Noyes J, Taylor J, Hackett J. Understanding parent experiences of end-of-life care for children: a systematic review and qualitative evidence synthesis. *Palliat Med* [Internet]. 2023 [acceso 23 out 2024];37(2):178-202. DOI: 10.1177/02692163221144084
7. Carvalho LC. Perdas, vínculos e afetos: o luto das famílias e dos profissionais dos cuidados paliativos pediátricos [dissertação] [Internet]. Belo Horizonte: UFMG; 2023 [acceso 23 out 2024]. Disponível: <https://bit.ly/4nFzWsx>
8. Johnston SE, McAllister S, Norden C, Keens K, Jones K, Smith G *et al*. Child bereavement-what matters to the families. Part 2: The long term. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* [Internet]. 2024 [acceso 23 out 2024];109(4):169-73. DOI: 10.1136/archdischild-2023-326387
9. Vig PS, Lim JY, Lee RWL, Huang H, Tan XH, Lim WQ *et al*. Parental bereavement: impact of death of neonates and children under 12 years on personhood of parents: a systematic scoping review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2021 [acceso 20 out 2024];20(1):136. DOI: 10.1186/s12904-021-00831-1
10. Boven C, Dillen L, Van den Block L, Piers R, Van Den Noortgate N, Van Humbeeck L. In-hospital bereavement services as an act of care and a challenge: an integrative review. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022 [acceso 20 out 2024];63(3):295-316. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2021.10.008
11. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson DV, Baker JN. Helping parents live with the hole in their heart: the role of health care providers and institutions in the bereaved parents' grief journeys. *Cancer* [Internet]. 2016 [acceso 1 nov 2024];122(17):2757-65. DOI: 10.1002/cncr.30087


12. Santos MR, Wiegand DL-M, Sá NN, Misko MD, Szylił R. Da hospitalização ao luto: significados atribuídos por pais aos relacionamentos com profissionais em oncologia pediátrica. *Rev esc enferm USP* [Internet]. 2019 [acesso 20 out 2024];53:e03521. DOI: 10.1590/S1980-220X2018049603521
13. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2005 [acesso 2 jul 2020];39(3):507-14. DOI: 10.1590/S0034-89102005000300025
14. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 1977.
15. Campos DC. A análise de conteúdo na pesquisa qualitativa. In: Baptista MN, Campos DC, editores. *Metodologias de pesquisa em ciência*. Rio de Janeiro: LTC; 2010. p. 265-88.
16. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 4ª ed. São Paulo: Hucitec; 1996.
17. Rodrigues L, Lima DD, Jesus JVF, Lavorato Neto G, Turato ER, Campos CJG. Understanding bereavement experiences of mothers facing the loss of newborn infants. *Rev Bras Saúde Mater Infant* [Internet]. 2020 [acesso 20 out 2024];20(1):65-72. DOI: 10.1590/1806-93042020000100005
18. Chong PH, Walshe C, Hughes S. A good death in the child with life shortening illness: a qualitative multiple-case study. *Palliat Med* [Internet]. 2021 [acesso 15 out 2024];35(10):1878-88. DOI: 10.1177/02692163211027700
19. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I et al. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2013 [acesso 15 out 2024];30(1):40-9. DOI: 10.1177/1049909112444301
20. Soares LG, Kuchla E, Mazza VA, Soares LG, Ferraz MIR, Mattei AP. Mothers of angels: (re)living the death of the child as a coping strategy. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2020 [acesso 15 out 2024];24(1). DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0030
21. Jones BL, Contro N, Koch KD. The duty of the physician to care for the family in pediatric palliative care: context, communication, and caring. *Pediatrics* [Internet]. 2014 [acesso 15 out 2024];133(Supl 1):8-15. DOI: 10.1590/2177-9465-EAN-2019-0030
22. Batista NA, Lessa SS. Aprendizagem da empatia na relação médico-paciente: um olhar qualitativo entre estudantes do internato de escolas médicas do nordeste do Brasil. *Rev bras educ med* [Internet]. 2019 [acesso 15 nov 2024];43(1):349-56. DOI: 10.1590/1981-5271v43suplemento1-20190118
23. Cotta Filho CK, Miranda FBG, Oku H, Machado GCC, Pereira Junior GA, Mazza A. Cultura, ensino e aprendizagem da empatia na educação médica: scoping review. *Interface (Botucatu)* [Internet]. 2020 [acesso 15 nov 2024];24:e180567. DOI: 10.1590/Interface.180567
24. Silva JAC, Massih CGPA, Valente DA, Souza DF, Monteiro MRLC, Rodrigues RM. Ensino da empatia em saúde: revisão integrativa. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2022 [acesso 15 nov 2024];30(4):715-24. DOI: 10.1590/1983-80422022304563PT
25. Paro HB, Silveira PS, Perotta B, Gannam S, Enns SC, Giaxa RR et al. Empathy among medical students: is there a relation with quality of life and burnout?. *PLoS One* [Internet]. 2014 [acesso 15 nov 2024];9(4). DOI: 10.1371/journal.pone.0094133
26. Ekberg S, Bradford NK, Herbert A, Danby S, Yates P. Healthcare users' experiences of communicating with healthcare professionals about children who have life-limiting conditions: a qualitative systematic review. *J Palliat Med* [Internet]. 2018 [acesso 15 nov 2024];21(10):1518-28. DOI: 10.1089/jpm.2017.0422
27. Brouwer MA, Maeckelberghe ELM, van der Heide A, Hein IM, Verhagen EAAE. Breaking bad news: what parents would like you to know. *Arch Dis Child* [Internet]. 2021 [acesso 18 nov 2024];106(3):276-81. DOI: 10.1136/archdischild-2019-318398
28. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Gliber G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist* [Internet]. 2000 [acesso 8 ago 2025];5(4):302-11. DOI: 10.1634/theoncologist.5-4-302
29. Mahendiran M, Yeung H, Rossi S, Khosravani H, Perri GA. Evaluating the effectiveness of the SPIKES model to break bad news: a systematic review. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2023 [acesso 8 ago 2025];40(11):1231-60. DOI: 10.1177/10499091221146296

30. Ferreira EAL, Barbosa SMM, Costa GA, Molinari PCC, Iglesias SBO, Castro ACP *et al.* Mapeamento dos cuidados paliativos pediátricos no Brasil 2022 [Internet]. São Paulo: RBCPPed; 2022 [acceso 25 nov 2024]. Disponível: <https://bit.ly/475rU5m>
31. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria n° 3.681, de 7 de maio de 2024. Institui a Política Nacional de Cuidados Paliativos – PNCP no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS, por meio da alteração da Portaria de Consolidação GM/MS n° 2, de 28 de setembro de 2017. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, 22 maio 2024 [acceso 25 nov 2024]. Disponível: <https://bit.ly/42xtziA>
32. Brasil. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação/Câmara de Educação Superior. Resolução CNE/CES n° 3, de 3 de novembro de 2022. Altera os Arts. 6º, 12 e 23 da Resolução CNE/CES n° 3/2014, que institui as Diretrizes Curriculares Nacionais do Curso de Graduação em Medicina. Diário Oficial da União [Internet]. Brasília, p. 38, 7 nov 2022 [acceso 25 nov 2024]. Seção 1. Disponível: <https://bit.ly/43axGBi>
33. Butler AE, Hall H, Copnell B. Becoming a team: the nature of the parent-healthcare provider relationship when a child is dying in the pediatric intensive care unit. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2018 [acceso 25 nov 2024];40:26-32. DOI: 10.1016/j.pedn.2018.02.002
34. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2017 [acceso 25 nov 2024];64(5):1167-83. DOI: 10.1016/j.pcl.2017.06.012
35. Johnston SE, McAllister S, Norden C, Keens K, Jones K, Smith G *et al.* Child bereavement-what matters to the families. Part 1: Immediate and short-term communication and care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* [Internet]. 2024 [acceso 20 nov 2024];109(4):163-8. DOI: 10.1136/archdischild-2023-326386
36. Xu DD, Zhang GX, Ding XB, Ma J, Suo YX, Peng YY *et al.* Bereaved parents' perceptions of memory making: a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2024 [acceso 20 nov 2024];23(1):24. DOI: 10.1186/s12904-024-01339-0
37. Germain A, Mayland CR, Jack BA. The potential therapeutic value for bereaved relatives participating in research: an exploratory study. *Palliat Support Care* [Internet]. 2016 [acceso 20 nov 2024];14(5):479-87. DOI: 10.1017/S1478951515001194
38. Coimín DO, Prizeman G, Korn B, Donnelly S, Hynes G. Dying in acute hospitals: voices of bereaved relatives. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019 [acceso 20 nov 2024];18(1):91. DOI: 10.1186/s12904-019-0464-z


Isabela S. Costa – Magíster – isasoarescosta@hotmail.com

 0000-0001-7662-8484

Nichollas Martins Areco – Doctor – martinsareco@gmail.com

 0000-0001-5547-7066

Leila Volpon – Doctora – l.costavolpon@gmail.com

 0000-0003-4950-3760

Correspondencia

Leila Volpon – Rua José Rufino Pereira, 200, Jardim San Marco. CEP 14035-146. Ribeirão Preto/SP, Brasil.

Contribución de los autores (CRediT)

Isabela S. Costa participó en la concepción del estudio, elaboración de la metodología, realización de entrevistas, análisis formal y redacción del manuscrito. Nichollas Martins Areco, en la elaboración de la metodología, análisis formal de los resultados y revisión del manuscrito. Leila Volpon, en la concepción del estudio, elaboración de la metodología, realización de entrevistas, análisis formal y redacción del manuscrito.

Disponibilidad de los datos: Todos los datos utilizados o generados en la investigación se describen y presentan íntegramente en el cuerpo del artículo.

Editora responsable: Dilza Teresinha Ambrós Ribeiro

Recibido: 24.2.2025

Revisado: 6.8.2025

Aprobado: 11.8.2025

Anexo

Guía de preguntas para las entrevistas

1. ¿Cómo te sentiste tras la muerte de tu hijo?
2. ¿Cómo te comunicaron los profesionales sanitarios la situación que provocó la muerte de tu hijo?
3. ¿Cómo se comunicó la noticia de la muerte? (en el caso de que no hayas estado presente)
4. Tras la muerte, ¿tuviste la oportunidad de un momento de despedida de tu hijo?
5. ¿Tienes algún recuerdo positivo relacionado con tu interacción con los profesionales de la salud durante la enfermedad de tu hijo/a?
6. ¿Tienes algún recuerdo negativo relacionado con tu interacción con los profesionales de la salud durante la enfermedad de tu hijo/a?
7. Tras la muerte, ¿buscaste voluntariamente algún tipo de ayuda para afrontar la pérdida?
8. Tras la muerte, ¿el hospital o el equipo sanitario te contactó para ofrecerte apoyo o condolencias? Si es así, ¿cómo fue tu experiencia? Si no es así, ¿sentiste falta de ese contacto?
9. Por último, ¿tienes alguna sugerencia sobre las actitudes que los profesionales de la salud podrían adoptar para ayudar a los padres en las etapas graves de la enfermedad y durante el duelo?