



Medicina Paliativa

Publicación Oficial Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Artículo Aceptado para su pre-publicación / Article Accepted for pre-publication

Título / Title:

La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativos / The illness experience in siblings of children in palliative care

Autores / Authors:

Silvia Benito Costey¹, Nuria Martín Ruiz¹, Roberto Alijarde Lorente¹, José Miguel Martínez de Zabarte Fernández¹, Silvia Beatriz Sánchez Marco¹, Víctor Adán Lanceta¹, Alvaro Navarro Mingorance², Jesús Martín-Calama Valero¹

¹Pediatría. Hospital Obispo Polanco, Teruel . ²Unidad de cuidados paliativos pediátricos. Hospital Niño Jesús, Madr

DOI: [10.20986/medpal.2020.1143/2019](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1143/2019)

Instrucciones de citación para el artículo / Citation instructions for the article:

Benito Costey Silvia, Martín Ruiz Nuria, Alijarde Lorente Roberto, Martínez de Zabarte Fernández José Miguel, Sánchez Marco Silvia Beatriz, Adán Lanceta Víctor, Navarro Mingorance Alvaro , Martín-Calama Valero Jesús. La experiencia de enfermedad en los hermanos de niños en cuidados paliativos / The illness experience in siblings of children in palliative care. *j.medipa* 2020. doi: 10.20986/medpal.2020.1143/2019.



Este es un archivo PDF de un manuscrito inédito que ha sido aceptado para su publicación en *Medicina Paliativa*. Como un servicio a nuestros clientes estamos proporcionando esta primera versión del manuscrito en estado de prepublicación. El manuscrito será sometido a la corrección de estilo final, composición y revisión de la prueba resultante antes de que se publique en su forma final. Tenga en cuenta que durante el proceso de producción se pueden dar errores, lo que podría afectar el contenido final. El copyright y todos los derechos legales que se aplican al artículo pertenecen a *Medicina Paliativa*.

LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD EN LOS HERMANOS DE NIÑOS EN CUIDADOS PALIATIVOS

THE ILLNESS EXPERIENCE IN SIBLINGS OF CHILDREN IN PALLIATIVE CARE

Silvia Benito Costey¹, Nuria Martín Ruiz¹, Roberto Alijarde Lorente¹, José Miguel Martínez de Zabarte Fernández¹, Silvia Beatriz Sánchez Marco¹, Víctor Adán Lanceta¹, Álvaro Navarro Mingorance² y Jesús Martín-Calama Valero¹

¹Unidad de Pediatría, Hospital Obispo Polanco. Teruel, España. ²Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Hospital Niño Jesús. Madrid, España

CORRESPONDENCIA:

Silvia Benito Costey

c/ Los Rosales, n.º 2. 44002, Teruel, España

Correo electrónico: Silvia.costey@gmail.com

Recibido: 17-03-2019

Aceptado: 30-06-2020

RESUMEN

Antecedentes: El diagnóstico de una patología limitante para la vida en un niño supone un gran impacto para la familia y especialmente para los hermanos, pudiendo tener sobre ellos consecuencias tanto positivas como negativas.

Objetivo: Se pretende explorar varios aspectos de la vida de los hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos.

Método: Elaboración de una metátesis de textos de la literatura cuyo interés son los hermanos de los pacientes con una patología limitante para la vida.

Resultados: La experiencia de enfermedad del niño despierta en los hermanos una serie de sentimientos, tanto positivos como negativos, que deben considerarse normales y que no significa que tengan dificultades. Pueden sentir miedo y preocupación por la enfermedad del niño y por la posibilidad de su muerte, así como dolor y sufrimiento. Pero también pueden tener sentimientos de aislamiento, soledad y de celos y rivalidad hacia su hermano. Como

consecuencia de la reorganización de su vida familiar y social a causa de la enfermedad, los hermanos pueden experimentar pérdidas, pero también ganancias emocionales y físicas. Además, los hermanos tienen necesidad de atención, así como de información acerca de la patología del niño enfermo y de participar en su cuidado. Por otro lado, necesitan desarrollar actividades propias e independientes del niño enfermo. Los hermanos generalmente son resilientes y cuentan con factores protectores para el desarrollo de estrategias adaptativas y habilidades de afrontamiento. Por otro lado, existen factores de riesgo que pueden limitar la adaptación y conducir a problemas emocionales, sociales o escolares, que se deben intentar prevenir mediante intervenciones tempranas psicológicas, familiares o sociales.

Conclusiones: Los profesionales de la sanidad deben estar preparados para atender las necesidades de los hermanos de los pacientes en cuidados paliativos, así como para apoyar y aconsejar a los padres para que observen sus sentimientos y cubran sus necesidades.

Palabras clave: Cuidados paliativos pediátricos, hermanos, duelo, resiliencia, intervenciones psicológicas.

ABSTRACT

Background: The diagnosis of a life limiting pathology in a child cause a great impact for the entire family and especially for siblings.

Objective: This text aims to explore several aspects of the siblings of pediatric patients in palliative care.

Method: Elaboration of a meta-synthesis of literature texts related to aspects of the siblings of childs with life-limiting pathology.

Results: The experience of the child's illness in the siblings may cause various feelings both positive and negative, which should be considered normal and does not mean that they are having difficulties. They may feel fear and concern about the child's illness and the possibility of his death, as well as pain and suffering. But they may also have feelings of isolation, loneliness, and jealousy and rivalry towards their brother. As a result of the reorganization of their family and social life because of the disease, the siblings can experiment emotional and physical losses, but also gains. In addition, siblings need care, as well as information about the pathology of the sick child and to participate in their care. On the other hand, they need to

develop their own and independent activities. Siblings are generally resilient and have protective factors for adaptive strategies and coping skills. On the other hand, there are risk factors that can limit adaptation and lead to emotional, social or school problems, which should be prevented by early psychological, family or social interventions.

Conclusions: Health professionals must be prepared to meet the needs of siblings of palliative care patients so for to support and advise parents to observe their feelings and meet their needs.

Keywords: Pediatric palliative care, siblings, grief, resilience, psychological interventions.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos (CP) como *“el enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento, por medio de la identificación temprana y la impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”*. Asimismo, define los cuidados paliativos pediátricos (CPP) como *“cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, incluyendo también el apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad. La meta principal de los cuidados paliativos pediátricos es lograr la máxima calidad de vida en el paciente y en su familia”*.¹

Se observa en la definición dada por la OMS de los CPP la importancia del apoyo a los problemas y necesidades de la familia del niño enfermo. Dentro de la familia pueden existir hermanos, mayores o pequeños al niño enfermo, que requieren atención y que se les haga partícipes de la enfermedad de su hermano². Sin embargo, el campo centrado en los hermanos del paciente pediátrico en CP es relativamente nuevo, por lo que no es de extrañar que exista una falta de investigación en cuanto a los problemas y necesidades de los mismos. Los hermanos son, por tanto, los grandes olvidados, no se reconoce que precisan de apoyo específico y tienen que enfrentar desafíos y experiencias para las que no se encuentran preparados³.

Además, una patología de estas características en la edad pediátrica conlleva un gran impacto sobre la familia, creando retos para todos los miembros de la misma². Puede requerir la

reorganización de los recursos financieros, físicos y emocionales, dando lugar a modificaciones de los roles familiares y las necesidades de los hermanos pueden no ser reconocidas o priorizadas⁴. Los roles y las necesidades de los hermanos no están claros; aunque son convencionalmente vistos como los receptores de cuidados en el contexto de la familia, pueden tomar roles adicionales siendo contribuyentes activos al bienestar de la familia y de sus hermanos. Los hermanos de niños que sufren enfermedades que limitan la vida pueden tener una gran variedad de preocupaciones⁵ que suponen diversas necesidades que tanto los padres como los profesionales de la salud deberían ser capaces de abordar^{6,7}.

Los progenitores y el resto de la familia con intención de proteger a los menores de un escenario doloroso intervienen para que ellos se encuentren al margen de lo relacionado con el sufrimiento y la muerte⁸. Sin embargo, con estas acciones evitan que tengan experiencias naturales e inherentes a la vida, como es la muerte y el sufrimiento, e impiden que observen modelos de afrontamiento de las frustraciones y dificultades inevitables y que orienten de una forma más realista la vida con la conciencia de la muerte⁹. Además, pueden impedir que se sientan útiles e integrados en la familia, colaborando y dando apoyo. En muchas ocasiones la tendencia a evitar hablar de la muerte con los niños no se debe a otra cosa sino la propia dificultad de los adultos para sobrellevar la muerte de un niño, lo que provoca que se oculte esa información a los niños, quedando esta necesidad deficientemente atendida cuando se presenta¹⁰.

OBJETIVO

El objetivo del presente estudio es explorar los sentimientos, necesidades y cambios que se pueden producir en hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos, así como las posibles intervenciones y cuidados que pueden recibir. Para ello ha sido llevada a cabo una revisión sistemática de artículos publicados en la literatura, cuyo objetivo de estudio son los hermanos de niños en cuidados paliativos pediátricos. De este modo se pretende realizar una metasíntesis de los conocimientos de los que se dispone acerca de los hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos y así integrar sus sentimientos, sus necesidades, los resultados observados en los mismos durante y después del proceso de enfermedad y las intervenciones que se pueden realizar sobre los hermanos en los que se detecta algún problema o algún factor de riesgo de duelo patológico.

METODOLOGÍA

Para conseguir el objetivo se ha realizado una metasíntesis de los textos publicados en la literatura médica en los que aparecen aspectos relacionados con los hermanos de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos.

La pregunta de investigación PICOT formulada que orienta la búsqueda de bibliografía es la siguiente: problema: hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos; intervención: forma en la que el hecho de tener un hermano en cuidados paliativos afecta al desarrollo de su vida física, psicológica y social y las estrategias de ayuda y apoyo se pueden llevar a cabo; comparación: no hay comparador; resultados: exposición unificada de los conocimientos de los que se dispone en la actualidad acerca de los hermanos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos; tiempo: estudios desde 1997 hasta 2017.

Los criterios de inclusión de los textos son: la disponibilidad de los mismos para su lectura completa, la temática relacionada con aspectos de hermanos de pacientes en cuidados paliativos pediátricos, la publicación en los últimos 20 años y el idioma castellano o inglés. Los criterios de exclusión son textos que, aunque relacionados con aspectos de hermanos de pacientes en cuidados paliativos, sean anteriores al 1997, estén publicados en un idioma distinto al inglés o al castellano, o no estén disponibles para su lectura completa.

Se inicia con los términos “palliative care” y “siblings” en la base de datos PubMed y se obtienen 84 entradas en la opción de “mejor búsqueda”. Usando los mismos términos en el buscador de Google académico en búsqueda avanzada limitando que las palabras aparezcan en el título del artículo aparecen 3 entradas. Comparando los textos encontrados en Google y en PubMed se encuentra coincidencia en uno de ellos. Ser obtienen, por tanto, 86 textos en la búsqueda, de los cuales 81 son posteriores a 1997 y todos están escritos en idioma inglés o castellano. Tras realizar un filtro comprobando por el título que se trata del tema objeto de la metasíntesis, se seleccionan 34 y tras comprobar que se puede disponer del texto completo se selecciona un total de 14 textos.

Se ha realizado una valoración metodológica de los estudios según el programa de lectura crítica CASPe, considerando el rigor, la credibilidad y la relevancia. De cada uno de los textos se evalúa si están definidos los objetivos, si la metodología es adecuada, si los pacientes son

seleccionados y la técnica de recogida de datos se lleva a cabo de forma adecuada, si el análisis de datos es riguroso y si los resultados están expuestos de forma clara.

En la Tabla I se encuentra la descripción de los textos analizados.

RESULTADOS

Sentimientos que pueden aparecer en los hermanos de niños con enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos

Los hermanos pueden experimentar una serie de sentimientos y emociones que pueden ser difíciles de compartir con su familia o ambiente social. Estos sentimientos no implican necesariamente dificultades en los hermanos, de hecho, sentirlos puede ser una parte normal de la experiencia de la enfermedad que los hermanos deben encontrar⁴.

Los hermanos sienten miedo y preocupación por la enfermedad del niño y por la posibilidad de su muerte¹¹, así como dolor y sufrimiento por la visión del niño enfermo y posteriormente por su muerte, con la pérdida no solo de un hermano sino también de un confidente, compañero de juegos y amigo⁴. Estos sentimientos pueden manifestarse como tristeza, llanto, depresión y ansiedad⁶, y también como síntomas físicos como cefalea, dolores abdominales y disminución del apetito¹². En el caso de niños pequeños, se puede manifestar como berrinches e irritabilidad intensa⁸. En la mayoría de los casos los hermanos no se sienten lo suficientemente preparados para la muerte del niño enfermo¹³.

Además, pueden sentir preocupación por padecer la misma patología que su hermano¹⁴. El diagnóstico de la enfermedad desafía la percepción de los hermanos de su propia seguridad y de la de sus familias⁸, especialmente en el caso de patologías de origen genético, si no han recibido la información adecuada al respecto¹⁵.

Se pueden observar sentimientos de injusticia por ser su hermano y no otro el que padece la enfermedad, pero también por las limitaciones que pueden existir en su familia a causa de la enfermedad del niño¹¹. Se pueden sentir diferentes a otros compañeros con hermanos porque no pueden tener la misma relación fraternal que ellos, y pueden sentir vergüenza por el niño enfermo porque puede tener diferencias en su apariencia o su comportamiento a los de niños sanos^{11,16}.

La atención que recibe el niño por parte de sus padres, familia, profesores o amigos en comparación con la que recibe él, puede dar lugar a sentimientos de aislamiento, soledad, rechazo, celos, rivalidad y envidia^{12,17}. Los hermanos a menudo creen que no son tan importantes en la familia como antes del diagnóstico de la enfermedad y muchos se sienten solos. El favoritismo hacia el niño enfermo por los padres, otros miembros de la familia y amigos pueden reforzar en ocasiones estos sentimientos de rechazo y abandono de los hermanos. Asimismo, pueden sentirse menos importantes que el niño enfermo, lo que podría estar vinculado a baja autoestima. La distribución diferente de la atención de los padres, la aplicación desigual de las normas, y el excesivo consentimiento al niño enfermo son comúnmente fuente de celos, que son difíciles de suprimir a pesar de que los hermanos entiendan el motivo por el que su hermano recibe una atención y un trato especial⁴. La escasa atención experimentada por los hermanos puede provocar decepción con su familia^{7,13,18}. Esta carencia de atención puede comenzar tan pronto como el hermano enferma y puede ser intensificada después de su muerte, y los padres se encuentran en su propio proceso de duelo. Tras el fallecimiento del niño los hermanos pueden llegar a sentir que tienen más atención por parte de los padres⁸.

Además, los hermanos se pueden sentir excluidos si no son informados adecuadamente por los profesionales médicos de forma directa¹³, o por sus padres y familiares, y no se les explica el diagnóstico del niño y el pronóstico de su enfermedad. Se sienten olvidados y no involucrados en el cuidado de su hermano, lo que aumenta el sentimiento de aislamiento, inatención y decepción también con el profesional sanitario¹⁹.

Por otra parte, pueden presentar sentimientos de culpa por ser el hermano sano o por sus sentimientos encontrados de celos y envidia hacia su hermano enfermo¹¹. En algún caso pueden sentir culpa porque consideran la posibilidad de que la enfermedad fue causada por ellos o que podrían haberla prevenido tratando al niño enfermo de forma diferente. Los hermanos también se pueden sentir culpables por querer seguir adelante con sus propias vidas⁴.

Puede existir sentimiento de responsabilidad hacia su hermano, especialmente los hermanos que son involucrados en el cuidado del mismo, ya que suelen reconocer que está justificado que reciban atención extra porque tienen necesidades mayores que las suyas propias. También se pueden sentir protectores y responsables de sus padres en duelo, evitando expresar sus propias necesidades para no perturbar a sus padres o aumentar su estrés⁴, ya

que sienten preocupación por la situación emocional familiar¹¹ y especialmente por el bienestar de la madre⁸.

Es frecuente que experimenten emociones contradictorias tras el fallecimiento del niño enfermo, como el alivio. Puede ser un alivio en el sentido de que el sufrimiento del niño ha cesado con su muerte, o puede ser un alivio egoísta muy realista en el sentido de que tras la muerte del niño enfermo la familia volverá a la normalidad¹⁴.

Pérdidas y ganancias que pueden experimentar los hermanos de niños con enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos

Posibles pérdidas

Los hermanos experimentan pérdidas en sus propias vidas como resultado de los eventos relacionados con la enfermedad: a) pérdida de atención, b) pérdida de situación, c) pérdida de las rutinas de su familia y las suyas propias, d) pérdida de la compañía del niño enfermo y e) pérdida de seguridad²⁰. Comentaremos brevemente cada una de ellas:

- a) La pérdida de atención puede ser física por la concentración por parte de los padres hacia el niño enfermo, o emocional por la falta de disponibilidad debido a la propia angustia parental⁸. Esto puede tener la consecuencia de sentimientos de aislamiento, soledad, celos y envidia como se ha comentado previamente.
- b) Vinculado a la pérdida de atención se encuentra la pérdida de situación. Los hermanos pueden sentir que ya no ocupan el mismo lugar e importancia en la familia como antes del diagnóstico de la enfermedad.
- c) La pérdida de la rutina propia y familiar se debe a que las rutinas giran alrededor del niño enfermo. Los horarios se reorganizan para acomodar las hospitalizaciones y tratamientos, se planean actividades sociales alrededor del niño enfermo o no se planean en absoluto. Los hermanos ven limitadas las visitas de amigos o participan en el cuidado del niño enfermo y no están disponibles para realizar sus actividades sociales⁴.
- d) La pérdida de la compañía del niño enfermo puede ser también un problema para los hermanos¹⁶, ya que la relación entre ambos puede cambiar con motivo de las hospitalizaciones del niño enfermo, de la incapacidad del mismo para participar en

actividades normales o incluso de cambios en el comportamiento y la actitud del niño enfermo.

- e) Además, como se ha comentado previamente, puede existir una pérdida de seguridad del hermano y de su familia y sentimientos de vulnerabilidad ante la enfermedad.

Posibles ganancias

Las posibles ganancias de los hermanos son la existencia de relaciones familiares más cercanas y aumento en las actividades familiares desde el diagnóstico de la enfermedad del niño, como resultado de decisiones familiares para aprovechar al máximo la vida y las oportunidades. Los hermanos pueden experimentar mayor independencia, madurez y comprensión, así como mayor y mejor comunicación de información y de sentimientos dentro de la familia, derivado de la necesidad de unirse para hacer frente a la amenaza al bienestar de la misma. Esto puede generar una mejoría de la relación entre los miembros de la familia y entre los hermanos²⁰.

Necesidades de los hermanos de niños con enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos

Una necesidad es aquello que resulta imprescindible para la vida en un estado de salud plena y pueden ser físicas, psicológicas, sociales o espirituales. Los hermanos de niños en CPP tienen una serie de necesidades que tanto los padres como los profesionales de la salud debemos ser capaces de cubrir para mejorar la calidad de vida de toda la familia.

Necesidad de atención y apoyo

Los hermanos de niños en CCP tienen necesidad de apoyo y atención independientemente de su edad y aunque no cohabiten con su hermano enfermo. Se debe brindar apoyo, permitir expresar sus sentimientos, escucharlos, validarlos y normalizarlos tanto durante la trayectoria de la enfermedad como después de la pérdida del niño enfermo. Aunque no manifiesten esta necesidad, deberíamos poder ayudar a la familia a explorarla y ofrecerla a todos los hermanos, ya que en algunos casos son demasiado jóvenes para saber qué tipo de ayuda

necesitan o para poder expresarla. En este sentido la literatura recomienda a los padres que hagan todo lo posible por reservar un tiempo con los hermanos que no se enfoque en la enfermedad del otro hijo². La atención se puede lograr de diversas formas: hablando, jugando, con contacto físico, grupos de apoyo y actividades lúdicas que pueden utilizarse para descubrir problemas y dificultades que sean difíciles de expresar verbalmente¹¹.

Necesidad de comunicación de la información

Al igual que otros miembros de la familia, los hermanos necesitan información verídica sobre la situación de la enfermedad del niño, sobre su tratamiento, progresión y pronóstico. Es muy importante que sea eliminada la carga de averiguarlo por sí mismos¹². Es necesario valorar la necesidad de que esta información no sea dada únicamente con los padres presentes, sino también a solas, puesto que los hermanos desean que su papel sea considerado suficientemente importante para que puedan ser informados directamente por los profesionales⁹ y así eliminar sentimientos de exclusión. En ocasiones sus propias necesidades de información difieren de las de sus padres, y tienen derecho a recibir información que sus padres se niegan a dar¹². Tanto los hermanos como los padres de los niños enfermos tienen la necesidad de que la comunicación por parte del equipo médico sea ofrecida de forma abierta y honesta, y también que sea repetida para asegurar la comprensión de la misma²¹.

La comunicación entre padres y hermanos es uno de los factores más importantes en la adaptación de los últimos a la enfermedad²⁰. Si se limita la comunicación con los hermanos se pueden distorsionar las ideas acerca de la enfermedad y se pueden crear mayores brechas en las relaciones familiares. Si a los hermanos se les miente durante la enfermedad, es más difícil para ellos hacer frente al duelo posteriormente⁶.

El conocimiento de la enfermedad del niño aumenta la comprensión de los hermanos, haciéndose más pacientes y aceptando la enfermedad, proporcionando mayor apreciación del niño enfermo y pasando más tiempo con él⁶. Además, conocer esta información puede ayudarles a compartir y explicar a otras personas lo que le sucede al niño enfermo y a sentirse competentes para responder a las preguntas de otros²⁰.

En el caso de que se trate de una patología genética, los hermanos tienen la necesidad y el derecho de ser informados de la misma, así como de la posibilidad de padecer ellos mismos la enfermedad. Del mismo modo, es preciso que conozcan su condición genética tanto si se

padece la enfermedad como si se es portador de la misma. Si no se aporta la información suficiente puede ser que tenga repercusiones negativas sobre sus decisiones reproductivas en el futuro, bien por ser portadores de la patología y no conocer la posibilidad de ser transmitida a su descendencia o bien por la creencia de que existe tal riesgo sin que sea de ese modo¹⁵.

Los hermanos y los padres del niño enfermo desean no solo que mejore la comunicación de los profesionales de la salud con ellos mismos, sino también entre los propios profesionales durante las hospitalizaciones del niño enfermo, así como coordinar de una forma más eficiente la atención médica durante las transiciones entre servicios o unidades hospitalarias; que se realice la transición de una forma gradual y adaptada al ritmo de los padres y hermanos, y no de forma brusca, lo que puede dar lugar a sentimientos de abandono de la familia por parte del personal sanitario²¹.

Necesidad de participar en el cuidado del niño enfermo

Los hermanos desean participar en el cuidado del niño enfermo y pueden necesitar apoyo o asesoramiento acerca del mismo en las diferentes fases de su enfermedad. Para ellos es importante ayudar a la familia durante la enfermedad del niño, tanto prestando apoyo físico en la limpieza del hogar, en el cuidado del niño, y también psicológico jugando con su hermano y consolándole¹². Tanto los profesionales de la salud como los padres deben incluir más a los hermanos en el cuidado del niño enfermo. A veces los hermanos sienten celos del niño enfermo porque reciben toda la atención de sus padres y familiares, pero si se les hace participes del cuidado del niño pueden reconocer que las necesidades del mismo son mayores que las suyas propias y que está justificado que reciban atención extra, sintiéndose útiles para su hermano y sus padres⁶. Los padres también desean que los hermanos participen en el cuidado de los niños enfermos y que los profesionales de la salud les expliquen cómo llevar a cabo dicho cuidado²¹. Asimismo necesitan que se les ofrezca la oportunidad de visitar al niño enfermo en el hospital y participar allí también de los cuidados de su hermano⁴.

Necesidad de desarrollar actividades propias e independientes del niño enfermo

Realizar sus propios intereses y actividades son recursos que ayudan a los hermanos a hacer frente a la situación adversa, les distrae de las preocupaciones, ayuda a mantener la normalidad en sus vidas y proporciona un papel fuera de la familia que ayuda a mantener la autoestima²⁰. Los amigos, las actividades de ocio y la escuela son importantes para los hermanos, son ambientes que permiten a los hermanos tener un descanso y un refugio libre de la enfermedad¹³. Además tener relaciones sociales les permite hablar sobre su situación y proporcionar consuelo y apoyo a sus sentimientos.

Necesidad de apoyo e información a los padres

Los padres tienden a subestimar las dificultades experimentadas por los hermanos, y para abordarlas precisan de ayuda por parte de los profesionales sanitarios²². Los hermanos necesitan que sus padres reciban más información por parte de los profesionales sanitarios para comunicarse con ellos sobre la enfermedad, el tratamiento y el pronóstico de una manera apropiada²³ y para involucrarlos adecuadamente en el cuidado de su hermano^{6,12}. De la misma manera, las familias en duelo pueden beneficiarse de una orientación para ser capaces de mantener conversaciones acerca de la enfermedad y el fallecimiento del niño y compartir el duelo con los hermanos⁹, además de para favorecer factores beneficiosos que sirvan de protección a los hermanos como una adecuada relación matrimonial, salud mental y un ambiente familiar cohesivo²⁴.

Necesidad de recursos

Los padres y hermanos del niño enfermo pueden necesitar acceso a recursos como relevos, respiros, grupos de apoyo psicológico y apoyo individualizado, tanto durante la enfermedad del niño como tras su fallecimiento²¹. Por ello es especialmente relevante que el equipo asistencial tenga en cuenta la valoración de apoyo familiar.

Repercusión en los hermanos de niños con enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos

Los hermanos de niños con una patología limitante para la vida tienen un periodo de alta vulnerabilidad durante e inmediatamente después de la experiencia de la enfermedad o muerte en el que pueden estar en riesgo de padecer problemas y dificultades emocionales, psicológicas y sociales²⁵, de conducta y académicas²², o pueden adaptarse al evento adverso desarrollando estrategias¹⁶ y comportamientos protectores²⁴ y manifestando resiliencia²⁰.

Resiliencia y estrategias adaptativas de los hermanos

La resiliencia es capacidad humana de aprovechar recursos internos o desarrollar nuevas capacidades para asumir con flexibilidad situaciones límite y sobreponerse y adaptarse a ellas. Emerge de la interacción constante entre los factores de riesgo y de protección. Los factores de riesgo son aspectos individuales y condiciones ambientales que aumentan la probabilidad de aparición, de mantenimiento o de empeoramiento de una condición problemática. Los factores protectores eliminan o disminuyen los efectos negativos y son igualmente características individuales tales como buen temperamento, habilidades de comunicación y afrontamiento, elevada autoestima y la sociabilidad en general; familiares y del medio ambiente, como adecuadas relaciones sociales y buen nivel socioeconómico²⁵. En general los hermanos son resilientes, pocos presentan secuelas negativas y algunas de sus percepciones reflejan crecimiento o propósito personal. Los hermanos en duelo generalmente se recuperan y encuentran significado de su experiencia con el duelo²⁶.

Se han descrito un conjunto de patrones de comportamiento positivos que pueden amortiguar, interrumpir o prevenir la aparición de factores de riesgo y conducir a una adaptación positiva²⁴. Estos factores protectores están vinculados a las fuerzas, los recursos y el funcionamiento de la unidad familiar, la capacidad de una familia para normalizar la adversidad y definir experiencias desafiantes como manejables y superables. Un ambiente familiar cohesivo con adecuada comunicación y facilidad de expresión de emociones, la satisfacción matrimonial, la ausencia de depresión parental y la relación positiva entre los hermanos protegen a los niños y mejoran la resiliencia. Destaca dentro de la salud de la familia la importancia de equilibrar las necesidades del niño enfermo con las del hermano y hacer partícipe al mismo de las necesidades de su hermano debidas a su enfermedad. En ocasiones la espiritualidad puede fortalecer o apoyar a las familias en sus esfuerzos para hacer frente a la condición de salud del niño. La comunicación adecuada de la información, la

preparación para la muerte del hermano, la oportunidad de despedirse y trabajar el duelo pueden ser factores protectores en los hermanos²⁶. Además, la buena posición socioeconómica de la familia es un factor asociado con un mejor ajuste psicológico⁶.

Aunque el ambiente familiar es el dominio central para el desarrollo psíquico de los niños, otros contextos comunitarios en los que el hermano puede existir de forma independiente del niño enfermo como los amigos, el vecindario, la escuela o la iglesia, pueden reforzar la autoestima del hermano, apoyando el desarrollo de valores positivos y fortalezas¹³. El apoyo del personal docente y de los compañeros de clase está asociado con un mejor desempeño escolar, menos problemas de atención, más acatamiento de las normas, menos síntomas de depresión, mayores habilidades interpersonales, más motivación y más habilidades sociales²³.

Además, desarrollar relaciones de apoyo entre hermanos sanos y profesionales de la salud y el aumento de la participación de los hermanos y comunicación adecuada de la información²⁴ durante la enfermedad del niño son prácticas que logran la inclusión integral del hermano, anticipando y amortiguando las dificultades que pueden experimentar los mismos²⁵.

Los factores amenazantes para que los hermanos desarrollen problemas derivados del evento estresante pueden ser presentar unos inadecuados recursos económicos familiares, un bajo nivel de apoyo social²⁷ o problemas psicológicos preexistentes en un miembro de la familia o en el propio hermano. El estrés en los padres y la ausencia de bienestar en los mismos es un factor de riesgo para los hermanos, al igual que los problemas emocionales en el hermano previos al diagnóstico. Además, se ha observado que los padres que presentan mayores niveles de estrés y los adolescentes con mayores problemas de conducta tienen menos apoyo social, lo que fomenta el riesgo de problemas²⁴. Otros factores de riesgo se han correlacionado con las dificultades de sus padres para comunicar la información sobre la muerte y para favorecer la expresión de los sentimientos del niño. Los hermanos que presentan insatisfacción con la comunicación de información por parte de sus padres o de los profesionales sanitarios, inadecuada preparación para la muerte del niño enfermo, ausencia de oportunidad de despedirse de él, o un impacto negativo percibido de la experiencia tienen más riesgo presentar un duelo más extenso, reacciones emocionales negativas y dificultades sociales y escolares²⁶.

Los factores protectores de adaptación positiva de los hermanos son:

- Buena posición socioeconómica de la familia.

- Ambiente familiar cohesivo con adecuada comunicación y facilidad de expresión de emociones y sentimientos.
- Satisfacción matrimonial.
- Ausencia de problemas psicológicos preexistentes.
- Relación positiva entre los hermanos.
- Adecuado equilibrio entre las necesidades del niño enfermo y las del hermano.
- Comunicación adecuada de la información al hermano por parte de sus padres y del personal sanitario.
- Adecuada preparación para la muerte del hermano y oportunidad de despedirse de él.
- Apoyo social de los amigos, el vecindario, la escuela o la iglesia.

Los factores de riesgo para el desarrollo de problemas en los hermanos son:

- Recursos económicos familiares inadecuados.
- Bajo nivel de apoyo social.
- Problemas psicológicos preexistentes en un miembro de la familia o en el propio hermano.
- Dificultad parental de comunicación de información y para favorecer la expresión de los sentimientos en la familia.
- Insatisfacción por parte del hermano con la comunicación de información por parte de sus padres o de los profesionales sanitarios.
- Inadecuada preparación del hermano para la muerte del niño enfermo.
- Ausencia de oportunidad del hermano de despedirse del niño enfermo.

Los hermanos de niños en CPP suelen desarrollar estrategias para hacer frente a la enfermedad de su hermano y proteger su autopercepción, como a) compartimentación de la vida, b) situación como nexo de unión en las relaciones familiares y entre compañeros, y c) comportamiento adulto¹⁶.

La compartimentación es un mecanismo de defensa que permite que ideas contradictorias coexistan y evita la ansiedad que podría surgir en los hermanos al percibir al mismo tiempo dos pensamientos, ideas, creencias o emociones que están en conflicto, o por tener un

comportamiento que entra en conflicto con sus pensamientos o creencias. Los hermanos sienten que su infancia o adolescencia es diferente a la normalidad y para experimentar lo más cercano a la misma buscan la estrategia de compartimentación entre la enfermedad o la muerte de su hermano y otros aspectos de sus vidas. La compartimentación puede ser adaptativa manejando su preocupación y tristeza por la enfermedad del niño y permitiendo a los hermanos mantener un sentido de normalidad y evitando que los sentimientos relacionados con la enfermedad y muerte del niño afecten a su existencia cotidiana.

Los hermanos se sitúan como nexo de unión en las relaciones familiares y entre los compañeros. Tienen unos deberes de cuidado dentro de la familia y en ocasiones lo extrapolan a sus relaciones sociales, ya que poseen una percepción muy fuerte de que cuidar de los demás es parte su función. De este modo los hermanos pueden privarse de sus propias necesidades y silenciar sus propias emociones en pro de las de su familia y de otras personas, haciéndose emocionalmente autosuficientes resolviendo sus propios problemas¹⁶.

Los hermanos pueden llegar a asumir ciertas responsabilidades en el cuidado del niño similares a las de los adultos de la familia. Esto les permite desempeñar un papel importante en el seno de la familia, que les proporciona un sentimiento de validez, identidad y autoestima^{16,20,28}. Aliviar a los hermanos de las responsabilidades de cuidado puede incluso ser perjudicial para su bienestar, puesto que les proporciona un papel importante dentro de la familia que debe ser reconocido y valorado.

Cambios en la personalidad y aspectos emocionales

Debido a las experiencias vividas se ha observado que los hermanos de niños en CPP experimentan muchos cambios en su personalidad y perspectiva de vida^{26,27,29}. Ya hemos comentado que pueden presentar mayor grado de madurez, independencia y empatía debido a que pueden tener más responsabilidades durante el periodo de enfermedad de su hermano^{16,28,30}, sin embargo también podemos encontrar en los hermanos niveles más bajos de autoestima y de madurez^{26,31} que podría ser explicada por los sentimientos de soledad, rechazo y exclusión comentados previamente. Además, la culpa de superviviente puede bloquear la independencia e identidad individual de los hermanos en la edad adulta¹⁴.

En el hermano del niño enfermo puede existir mayor riesgo de depresión, ansiedad y dificultades para conciliar el sueño^{6,26}, sin embargo no se ha comprobado una relación causal

real entre tener un hermano enfermo y dicha sintomatología^{13,22}. La ansiedad y la depresión pueden aumentar durante el año siguiente a la muerte del niño y posteriormente suelen regresar a la línea de base, aunque para muchos hermanos la pérdida del niño enfermo continúa afectando actualmente sus vidas²⁶.

Comportamientos de riesgo para la salud

Los adolescentes hermanos de niños enfermos en CPP pueden presentar comportamientos de riesgo como ingesta de alcohol, tabaco o drogas ilegales⁶. Existen datos sobre el abuso de drogas ilegales y alcohol por parte de los adolescentes hermanos de niños enfermos, aunque no se encuentran diferencias estadísticamente significativas entre el consumo en hermanos en duelo y otros hermanos de niños sanos. Además, estos comportamientos de riesgo para la salud suelen desaparecer con los años en la mayoría de las ocasiones^{11,26}. Puede ser, por tanto, que estos comportamientos de riesgo sean debidos simplemente a la evolución natural de la adolescencia.

Aspectos familiares

El diagnóstico de una enfermedad incurable en un niño puede requerir la reorganización de los recursos financieros, físicos y emocionales dentro de la familia. Como se ha comentado previamente, esto puede dar lugar a modificaciones de los roles familiares y las necesidades de los hermanos pueden no ser reconocidas o priorizadas, resultando en el sentimiento de pérdida de la atención y el estatus dentro de la familia por parte de los mismos^{11,32}, pudiendo posteriormente culpar a los padres de sus problemas emocionales, sociales y escolares. Sentirse separados de la familia durante la enfermedad de su hermano puede hacer a los adolescentes vulnerables a comportamientos de riesgo. Si los hermanos son incluidos en el cuidado del niño enfermo e informados en todo momento de su diagnóstico, tratamiento y pronóstico se puede evitar los sentimientos de aislamiento y pérdida de atención, consiguiendo un aumento de conciencia y responsabilidad por parte del hermano sobre el niño enfermo y sus cuidadores que mantiene un ambiente familiar estable¹⁸.

Los padres y los hermanos pueden presentar dificultades de adaptación después de la muerte de un niño³³. La percepción del niño de un evento está parcialmente influenciada por los

padres, que desempeñan un importante papel en el funcionamiento familiar tras el diagnóstico de una patología incurable o el fallecimiento de uno de sus hijos³⁴. Los hermanos pueden experimentar lo que se denomina *doble pérdida*, ya que no solo pierden físicamente al niño enfermo sino que también pierden emocionalmente a sus padres que están lidiando con su propio dolor. El sufrimiento psicológico de un padre después del fallecimiento de su hijo puede conducir a una interrupción en sus prácticas parentales o en las interacciones familiares, lo que aumenta el riesgo de que los hermanos experimenten dificultades psicológicas y emocionales³⁵. En algunos casos los padres son culpados por los hermanos de la muerte del niño, esto puede ser una expresión de duelo del hermano y puede ser resultado de dificultades para entender el proceso de muerte¹⁸.

Los síntomas psicológicos de duelo en los hermanos están relacionados con los síntomas de los cuidadores, y el comportamiento parental y los factores familiares median esta relación. Factores como funcionamiento óptimo de la familia, crianza positiva, comunicación familiar abierta, participación familiar y expresión afectiva familiar adecuada son variables que resultan positivas para la relación entre los síntomas de los padres y los hermanos³⁶, pero comportamientos como la disminución de la sensibilidad en la crianza de los hijos y el aumento del conflicto, la hostilidad y el rechazo están asociados con la depresión paterna y de los hermanos. La relación entre los síntomas maternos y de los niños es más fuerte en comparación con la relación de los mismos con los síntomas paternos³⁴. Sin embargo, los síntomas en los padres pueden moderar la relación entre los síntomas de madres y hermanos, de manera que la fuerza de la relación entre los síntomas de la madre y el niño depende del grado de síntomas paternos³⁷.

La relación de los hermanos con el niño en CPP durante su enfermedad puede estar dominada por sentimientos de rivalidad y envidia por parte del hermano por la atención extra dedicada al niño enfermo^{4,14}, pero también puede existir una relación de responsabilidad y cuidado hacia el niño enfermo, entendiendo que precisan atención especial, siendo partícipes de la misma y ofreciendo protección, especialmente en los hermanos que son involucrados por sus padres y profesionales sanitarios en el cuidado del niño enfermo¹⁵. En el caso de enfermedades curables, tras la recuperación del niño enfermo la relación con su hermano puede volver a la normalidad o incluso puede mejorar²⁰.

Tras el fallecimiento, algunos adolescentes continúan el vínculo con su hermano utilizando sus pertenencias, durmiendo en su cuarto o eligiendo estudiar algo relacionado con la

enfermedad. Los hermanos más pequeños pueden inventar que juegan con ellos, incluir el nombre del fallecido cuando escriben notas o culpar a su hermano de las travesuras realizadas por ellos¹⁸.

Aspectos sociales

Las relaciones de los hermanos en duelo con sus compañeros se ven afectadas negativamente en muchos casos debido a sus problemas emocionales y conductuales. Los hermanos que presentan alteraciones en sus relaciones sociales se encuentran insatisfechos con la información recibida o no han tenido posibilidad de despedirse, cuentan con menor apoyo social. Los hermanos más jóvenes tienen más probabilidades de ser vistos como vulnerables en el periodo de duelo temprano, pero los hermanos mayores son más propensos a sufrir problemas sociales a largo plazo^{26,38}.

Aspectos escolares y laborales

Los hermanos pueden sufrir dificultades de concentración y deterioro en el rendimiento escolar⁶. Por otra parte, la experiencia de la enfermedad y muerte del niño puede influir en los objetivos profesionales y en las opciones de carrera de los hermanos. De forma paradójica se observa una influencia positiva en el trabajo y en la carrera de los hermanos en más ocasiones que negativa¹⁸.

Intervenciones posibles sobre los hermanos de niños con enfermedades subsidiarias de cuidados paliativos

A lo largo de la presente revisión han sido comentadas ampliamente las necesidades de los hermanos de niños en CPP y los problemas emocionales, sociales, familiares y escolares que pueden presentar. Tanto los padres y la familia como los profesionales de la salud debemos estar atentos a las necesidades individuales de los hermanos e intentar satisfacerlas de forma generosa. El apoyo a los hermanos puede ayudar a promover la resiliencia y mitigar la angustia². Se debe apoyar a los hermanos dentro de sus familias, en la escuela y en la comunidad³⁹.

Los hermanos pueden beneficiarse de una adecuada transmisión de la información que les permita trabajar el duelo y estar preparados para la muerte del niño, así como tener la oportunidad de despedirse del mismo en el momento de su fallecimiento^{18,26}. Cualquier programa de intervención que se base en fomentar la resiliencia y la comprensión precisa de los principales factores de riesgo y de protección será beneficiosa para los hermanos de niños en CPP²⁵. Las intervenciones son específicamente dirigidas a promover una adaptación saludable al duelo⁴⁰.

La mayoría de los niños y adolescentes hermanos de niños enfermos o fallecidos son capaces de superar su dolor y continuar su vida cotidiana sin ayuda profesional^{18,40}; solo una minoría de hermanos precisan de intervención psicológica para prevenir problemas conductuales o emocionales importantes y un duelo complicado. La identificación de hermanos con comportamientos de riesgo o que precisan atención en salud mental y la intervención temprana pueden ser beneficiosas para ellos, pero no está justificada la disposición indiscriminada de terapia a niños que no muestran trastornos de duelo tras la pérdida o factores de riesgo objetivos⁴⁰.

Screening de los factores de riesgo de los hermanos

Los factores de riesgo para el desarrollo de problemas en los hermanos pueden estar ya presentes con anterioridad a la pérdida y pueden influir en el ajuste psicológico después de la pérdida⁴¹. Debemos estar atentos a varios aspectos para identificar los hermanos que se encuentran en riesgo:

- Funcionamiento familiar previo: una mala relación de los hermanos con los padres o la familia previamente a la enfermedad o muerte del niño, con ausencia de ambiente familiar cohesivo, puede provocar dificultades en los padres para comunicar al hermano información sobre la muerte y favorecer la expresión de sus sentimientos.
- Personalidad previa: baja autoestima y escasa capacidad de relación social.
- Problemas de salud mental previos en los hermanos, en los padres o en otros miembros de la familia.
- Duelo familiar tras el diagnóstico de enfermedad o la muerte del niño enfermo: el funcionamiento psicológico de los padres después del diagnóstico de enfermedad o del

fallecimiento puede resultar en menor capacidad de apoyo del bienestar emocional del niño. El funcionamiento de los padres predice el ajuste del niño.

- Un bajo nivel socioeconómico está asociado con mayor vulnerabilidad a los efectos del duelo de la familia. Además, el duelo familiar puede causar dificultades financieras con disminución o pérdida de ingresos, lo que puede dar lugar a dificultades y cambios de vida como mudanza de casa, cambio de escuela y de amigos.
- Escaso apoyo social en la familia, la comunidad, escuela y el resto de ambientes de la familia y los hermanos.
- Experiencia previa de duelo en los hermanos o en algún miembro de la familia. Experimentar un segundo duelo familiar podría tener un impacto aún mayor que un primer duelo.

Intervenciones y apoyo psicológico

Las intervenciones sobre los hermanos en riesgo pueden incluir psicoeducación, terapia cognitivo-conductual, entrenamiento de habilidades individuales de afrontamiento, comprensión de la muerte, exposición al trauma y técnicas de relajación. Además, la participación activa de los padres puede mejorar la eficacia de las mismas y la comunicación entre el niño y los padres. No está clara la asociación entre el momento de iniciación y la eficacia de las intervenciones, pero se considera que las intervenciones tempranas pueden ser beneficiosas¹⁶. Además, las intervenciones que se realizan más cerca de la pérdida son más eficaces que las intervenciones demoradas⁴⁰. Se sugiere que a mayor número de sesiones se pueden aumentar los beneficios que tiene una intervención particular y que los efectos del tratamiento pueden persistir a largo plazo⁴⁰. Los resultados no son concluyentes sobre si la intervención beneficia más a niños pequeños o mayores. Para algunos autores es más eficaz la intervención en los niños más pequeños¹⁶ y para otros los niños mayores parecen beneficiarse más con el tratamiento que los niños más jóvenes⁴⁰.

Los elementos que se utilizan en las intervenciones pueden ser los siguientes:

- Psicoeducación: parece ser un componente efectivo de intervenciones tempranas²⁸.

- Terapia cognitivo-conductual: puede ayudar al niño a establecer vínculos entre sus pensamientos, sentimientos y comportamiento para ayudarles a entender y dar sentido a su experiencia de duelo y desarrollar estrategias apropiadas de afrontamiento¹⁶.
- Habilidades de afrontamiento: tienen como objetivo mejorar la capacidad de afrontamiento mediante la provisión y el desarrollo de habilidades individuales de control de la situación que ayudan a reducir el estrés. Se enseña a hacer frente a factores de estrés específicos relacionados con el trauma⁷. Se recomienda que el niño realice las actividades normales de su vida cotidiana²⁶.
- Aumento de la comprensión de la muerte y el dolor⁴⁰. El concepto de muerte se puede dividir en tres componentes distintos: a) universalidad, el entendimiento de que todos los seres vivos deben morir; b) irreversibilidad, la comprensión de que una vez que una persona muere, su estado físico nunca puede ser reanimado; y c) no funcionalidad, comprensión de que un cuerpo fallecido ya no puede realizar ninguna de las actividades como un cuerpo vivo puede. Aunque la mayoría de los niños tienen una comprensión madura de la universalidad, la mayoría de ellos no entienden los otros componentes hasta los 10 años. Esta diferencia en el concepto de muerte según la edad hace suponer que los niños de diferentes grupos de edad pueden necesitar intervenciones específicas o mostrar diferentes reacciones al tratamiento⁴⁰.
- Exposición al trauma: reconstruir el momento traumático para los hermanos, bien con juegos en los niños de corta edad o bien con el diálogo en caso de niños mayores. Ofrecer recomendaciones a hermanos y padres para expresar sentimientos relacionados con el dolor y para hablar del momento traumático, del diagnóstico o del fallecimiento del niño³⁸. Hablar del niño fallecido y de su dolor con sus padres puede ayudar a los hermanos en el proceso del duelo¹⁸. Las intervenciones que incluyen la confrontación tienen mejores resultados que las que no la emplean⁴⁰.
- Técnicas de relajación¹⁶.

Las intervenciones sobre los hermanos pueden realizarse mediante grupos de hermanos o con terapia individual. Puede ser beneficioso realizar grupos de hermanos para ofrecer la oportunidad de conocer a otros niños en situaciones similares y compartir experiencias y sentimientos. Los niños se fortalecen compartiendo experiencias, aprendiendo nuevas

maneras de lidiar con situaciones difíciles y observando que no están solos. Los objetivos y beneficios de los grupos de hermanos son: ofrecer un entorno creativo, divertido y seguro; aumentar el conocimiento sobre la enfermedad de su hermano; mejorar la autoestima y las relaciones familiares; expresar y compartir los sentimientos que guardan hacia su hermano y su enfermedad y la normalización de los mismos³⁹; e identificar y compartir estrategias para hacer frente a situaciones difíciles mejorando la adaptación, resiliencia y capacidad de afrontamiento²⁵.

Se pueden realizar actividades informales y divertidas, como dibujos del cuerpo humano o de las partes del cuerpo afectadas por la enfermedad, para conocer la comprensión acerca de la misma y subsanar errores o pedir a los hermanos que escriban preguntas que luego son publicadas anónimamente para solucionar dudas. Se pueden realizar juegos de roles o collages para representar sentimientos y así favorecer la expresión y normalización de los mismos. Se pueden hacer actividades para la identificación de estrategias de afrontamiento basadas en pensamientos, sentimientos y comportamientos. Se puede identificar un lugar especial que pueda ser visualizado para ayudar al niño a sentirse relajado, identificar pensamientos positivos como “yo puedo hacer frente a esto”, o el uso de técnicas de distracción. Se enseñan estrategias de relajación con el control de la respiración realizando burbujas soplando, y de la ansiedad usando las pelotas antiestrés^{2,11}.

Apoyo social y familiar

Se ha reconocido la importancia de la familia en el apoyo a los hermanos en duelo⁴² y el apoyo social de amigos para adolescentes específicamente. Se recomienda que los padres y el niño busquen apoyo social y que los padres apoyen a su hijo¹⁶. La información y apoyo ofrecidos a los padres y a las escuelas por parte de los profesionales sanitarios es vital para identificar los problemas y suplir las necesidades de los hermanos.

Las intervenciones centradas en la familia deben incluir estrategias para aumentar las interacciones positivas entre padres e hijos, y el desarrollo y mejora de habilidades de comunicación para facilitar la resolución de problemas familiares, así como la psicoeducación sobre el dolor y las dificultades asociadas para normalizar las experiencias y aumentar la capacidad de una familia para reconocer y controlar el estrés. Es preciso resaltar la importancia de evaluar y tratar la sintomatología de los cuidadores durante la enfermedad y

tras la muerte del niño³⁶. Se pueden organizar talleres para padres en los que se abordan los problemas de los hermanos y se intentan mejorar las habilidades de apoyo a sus hijos³⁹.

DISCUSIÓN

El campo centrado en los hermanos de niños con enfermedades en CPP está siendo explorado de forma creciente, pero en general son necesarios más estudios de este campo para cubrir todos los aspectos relacionados con los hermanos. La mayoría de los autores de los textos revisados están de acuerdo en que los hermanos pueden experimentar una serie de sentimientos que no implican dificultades, sino que son normales en el contexto en el que tienen lugar¹⁵. Muchos autores se centran en los sentimientos negativos, aunque normales, de los hermanos, como el dolor y miedo^{4,6,7,11,13,15,18}, los celos y envidia hacia su hermano^{2,4,14,20} y sentimientos de inatención y olvido por parte de los padres y del profesional sanitario^{7,18}. Algunos de estos sentimientos son similares a los que se pueden encontrar en hermanos de niños con trastornos de espectro autista⁶ y con discapacidad intelectual sin necesidad de cuidados paliativos⁴³. Por otro lado, los sentimientos de celos y de pérdida de atención por parte de sus padres son similares a los que pueden surgir en hermanos de niños sanos al nacimiento. Son pocos los autores que se centran en los sentimientos positivos en los hermanos, como responsabilidad y protección, y aseguran que están siempre vinculados al modo en que se les involucra en el cuidado del niño enfermo^{4,11,18,20}. Debería fomentarse la elaboración de más estudios que exploren estos sentimientos positivos en los hermanos y los motivos a los que son debidos, para conseguir una potenciación de los mismos sobre los sentimientos negativos. Existen pocos textos que hablan de las pérdidas que pueden experimentar los hermanos^{16,20}, así como de las posibles ganancias²⁰, sin embargo parece un tema importante a abordar en futuros estudios.

Existe acuerdo general entre la mayoría de los autores que hablan de las necesidades de los hermanos en que los hermanos tienen necesidad de atención y de comunicación de información verídica acerca de la enfermedad del niño, de ser partícipes de los cuidados y de fomentar que continúen con sus actividades habituales de forma independiente al niño enfermo^{2,4,6,7,11,20,21,24,30}. Estas necesidades coinciden también con las de los hermanos de niños con discapacidad intelectual⁴³. La mayoría de estos textos están basados en entrevistas dirigidas a los hermanos o a sus padres, por lo que son testimonios reales de los mismos y no

supuestos en base a lo que un especialista pueda deducir de un comportamiento de los hermanos.

Muchos autores hablan de la resiliencia de los hermanos y los de los patrones de comportamiento que les permiten adaptarse de forma positiva a la enfermedad del niño y los cambios que la rodean^{24-26,43}. Esta adaptación es compartida con hermanos de niños con discapacidad intelectual que no precisan cuidados paliativos pero sí otro tipo de cuidados específicos⁴³.

Coinciden varios autores en los factores de riesgo para que los hermanos sufran problemas en el futuro^{24,26,27}, sin embargo resultaría beneficioso un análisis más exhaustivo de los aspectos individuales, familiares y ambientales que pueden disminuir o aumentar la probabilidad de aparición de problemas y cómo detectarlos de forma adecuada en los hermanos y en su entorno familiar.

En cuanto a la repercusión que la experiencia de la enfermedad tiene sobre sus vidas, no existe unanimidad: para algunos autores los hermanos suelen presentar menor grado de madurez y autoestima^{26,31}; sin embargo, otros autores reportan mayor madurez, independencia, empatía y autoestima^{11,16,20}. Un metanálisis que incluya estudios acerca de la personalidad de los hermanos de niños en CPP puede ser necesario para llegar a conclusiones más precisas. Sucede la misma disyuntiva en los hermanos de niños con discapacidad intelectual, que pueden manifestar mayor o menor grado de madurez, autoestima y empatía^{44,45}.

No existe acuerdo en el riesgo de depresión, ansiedad y dificultades para conciliar el sueño en los hermanos. En un texto se habla de mayor riesgo pero se basa en entrevistas completadas por los padres, es decir, se trata de la percepción que ellos tienen sobre sus hijos⁵. Sin embargo, en otros textos no se ha comprobado una relación causal real entre tener un hermano enfermo y dicha sintomatología, tratándose de un estudio realizado con entrevistas a los propios hermanos¹³ y de un metanálisis²². En cuanto al riesgo de consumo de tóxicos en los adolescentes, se observa que no es significativamente mayor que el de otros adolescentes sin hermanos en cuidados paliativos²⁶.

Un autor introduce el concepto de doble pérdida³⁵, y otros dos relacionan la sintomatología de los padres y de los hermanos tras la pérdida de un niño^{36,37}. Sería interesante realizar más estudios en torno a estos aspectos de la relación de los hermanos con el resto de familiares para guiar las intervenciones sobre las familias de los niños enfermos.

Existe consenso entre los autores que abordan el tema en que las intervenciones deben realizarse únicamente en los hermanos en riesgo y no de forma indiscriminada en todos ellos, puesto que la mayoría de los hermanos podrán superar el duelo adecuadamente^{4,40}. Los estudios analizados muestran el tipo de intervenciones que pueden ser llevadas a cabo^{2,11,12,16,18,25,40,46}, sin embargo son escasos los estudios que efectúan un plan de intervención realista y observan el efecto del mismo a largo plazo. Para comprobar la efectividad de dichas intervenciones sería necesario establecer los factores de riesgo de forma precisa y además realizar un seguimiento de hermanos a los que se realiza algún tipo de intervención. Para un autor las intervenciones son más eficaces la en los niños más pequeños¹⁶ y para otro son los niños mayores los que parecen beneficiarse más con el tratamiento⁴⁶; se precisan por tanto más estudios para dilucidar este aspecto. Existe acuerdo en mejorar el apoyo a los hermanos, en fomentar la comunicación y ayudarles a estar preparados para la muerte del niño, así como tener la oportunidad de despedirse de él^{18,26}. Se reconoce de forma consensuada la importancia de la familia y los amigos en el apoyo a los hermanos^{28,36,39,42}.

CONCLUSIONES

Los CPP tratan de mejorar la calidad de vida de los niños enfermos en todos los aspectos: físico, psicológico, espiritual y social. Dentro de su esfera social se encuentran no solo los padres sino también los hermanos, frecuentemente olvidados tanto por la familia como por el personal sanitario. Muchos estudios recientes se centran en los hermanos y en sus posibles sentimientos, necesidades, factores protectores y de riesgo de problemas asociados a la experiencia de enfermedad, así como en las posibles intervenciones de las que se pueden beneficiar. La mayoría de los hermanos consiguen adaptarse adecuadamente a los cambios que se presentan en la vida de su familia y en la suya propia tras el diagnóstico de la enfermedad del niño. Por tanto, la experiencia de vivir con un hermano con una enfermedad en CPP no se debe patologizar, identificar a los hermanos como una población en riesgo devalúa su capacidad de resiliencia.

En el concepto de atención integral del paciente la unidad a tratar es el niño y su familia. Un papel fundamental para los profesionales de la salud es conocer el entorno más inmediato del niño enfermo, sus necesidades sociales básicas y la dinámica del núcleo familiar, así como

hacer partícipes a todos los miembros de la familia en el proceso de la enfermedad. El lugar idóneo de atención del niño enfermo es su propio domicilio, donde mantiene sus vínculos y toda la familia puede compartir los cuidados, incluyendo a los hermanos. Normalizar la vida de la familia en la propia casa permite fortalecer los vínculos y preparar también a los hermanos para la despedida y el fallecimiento.

Los profesionales de la sanidad deben estar preparados para apoyar y aconsejar a los padres para que observen los sentimientos y necesidades de sus otros hijos, animarles a expresarlos, y garantizarles toda la atención e información que precisen en cada momento de la enfermedad. Además pueden ser un valioso recurso para identificar y ayudar a prevenir o aliviar factores de riesgo de duelo complicado y problemas en los hermanos, así como mediar intervenciones precoces en caso que sea necesario.

Es preciso una mejora de la comunicación entre los profesionales sanitarios y las familias, así como entre los profesionales sanitarios, tanto de centros hospitalarios como de atención primaria. En cuanto a la participación en investigación, en general las familias y los hermanos están dispuestos a participar en la misma si se lleva a cabo de manera sensible a su situación.

CONFLICTO DE INTERESES Y FINANCIACIÓN

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses. El presente artículo no tiene fuentes de financiación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Who.int (internet). España: Who; 2020 (actualizado 19 de febrero de 2018). Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.
2. Lane C, Mason J. Meeting the needs of siblings if children with life-limiting illnesses. *Nurs Child Young People*. 2014;26:16-20.
3. Reed RV. Perinatal palliative care. Don't forget bereaved siblings. *BMJ*. 2011;342:2705.
4. Long K, Alderfer M, Ewing L, Marsland A. The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *J Clin Psychol Med Settings*. 2013;20:199-208.

5. Fullerton JM, Totsika V, Hain R, Hastings RP. Siblings of children with life-limiting conditions: psychological adjustment and sibling relationships. *Child: Care Health Dev.* 2016;42:775-955.
6. Gaab E, Owens G, MacLeod R. Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. *J Palliat Med.* 2014;17:62-7.
7. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmsell L, Wallin AE, Kreicbergs U. Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2016;33:297-305.
8. Herrán A, Cortina M. La muerte y su didáctica. Manual para Educación Infantil, primaria y Secundaria. 2ª edición. Madrid: Editorial Universitas;2006.
9. Rodríguez P, Herrán A, Cortina M. Antecedentes de pedagogía de la muerte en España. *Enseñanza y Teaching.* 2012;30:175-95.
10. Martino R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. *Pediatr Integral.* 2007;11:926-34.
11. Meyer D, Vadasy P, Fewel R. Sibshops: workshops for siblings of children with special needs. Segunda edición. Baltimore: Brookes Publishing Company; 2008.
12. Hamama L, Ronen T, Rahav G. Self-control, self-efficacy, role overload, and stress responses among siblings of children with cancer. *Health Soc Work.* 2008;33:121-33.
13. Nolbris M, Hellström AL. Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005;22:227-33.
14. Burton M. Supporting adolescents who have a sibling with a life-threatening illness: An exploratory study. *Couns Psychother Res.* 2010;10:316-32.
15. Wilkins KL, Woodgate RL. A Review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2005;22:305-19.
16. Kramer D, Landolt M. Characteristics and efficacy of early psychological interventions in children and adolescents after single trauma: a meta-analysis. *Eur J Psychotraumatol.* 2011;2:7858.
17. Craig P. Ethical and practical considerations in palliative child care and the support needs of parents and siblings. *Child Care in Practice.* 1997;3:64-72.

18. Barrera M, Alam R, Mammone N, Nicholas DB, Schneiderman G. Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death: a longitudinal study. *Death Stud.* 2013;37:25-46.
19. Bradley ME, Eilegård A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Impact of social support on bereaved siblings' anxiety: A nationwide follow-up. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2013;30:301-10.
20. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community.* 2000;8:298-306.
21. Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Maru Barrera M, Compas BE, Davies B et al. Bereaved parents and siblings offer advice to healthcare providers and researchers. *Pediatr Hematol Oncol.* 2013;35:253-9.
22. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol.* 2002;27:699-710.
23. Alderfer MA, Hodges JA. Supporting siblings of children with cancer: a need for family-school partnerships. *School Ment Health.* 2010;2:72-81.
24. O'Haver J, Ida M, Moore IM, Insel KC, Reed PG, Melnyk BM, Lavoie M. Parental perceptions of risk and protective factors associated with the adaptation of siblings of children with cystic fibrosis. *Pediatr Nurs.* 2010;36:284-91.
25. Bellin M, Kovacs P. Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature. *Health Soc Work.* 2006;31:209-16.
26. Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, Wolfe J. Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *J Pain Symptom Manag.* 2015;49:55-65.
27. Sveen J, Eilegård A, Steineck G, Kreicbergs U. They still grieve. A nationwide follow-up of young adults 2–9 years after losing a sibling to cancer. *Psychooncology.* 2014;23:658-64.
28. Brennan C, Hugh-Jones S, Aldridge J. Paediatric lifelimiting conditions: coping and adjustment in siblings. *J Health Psychol.* 2013;18:813-24.
29. Akard TF, Gilmer MJ, Miller K, Steele AC, Hancock K, Barrera M, et al. Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. *Prog Palliat Care.* 2014;22:75-9.
30. Plumridge G, Metcalfe A, Coad J, Gill P. Parents' communication with siblings of children affected by an inherited genetic condition. *J Genet Couns.* 2011;20:374-83.

31. Eilegård A, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Psychological health in siblings who lost a brother or sister to cancer 2 to 9 years earlier. *Psychooncology*. 2013;22:683-91.
32. Malcolm C, Gibson F, Adams S, Anderson G, Forbat L. A relational understanding of sibling experiences of children with rare-life-limiting conditions: findings from a qualitative study. *J Child Health Care*. 2014;18:230-40.
33. Alam R, Barrera M, Mammone N, Nicholas DB, Schneiderman G. Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Stud*. 2012;36:1-22.
34. Morris A, Gabert-Quillen C, Delahanty D. The association between parent PTSD/depression symptoms and child PTSD symptoms: a meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2012;37:1076-88.
35. Tein J, Kwok O, Haine RA, Sandler IN, Ayers TS, Wolchik SA. Positive parenting as a mediator of the relations between parental psychological distress and mental health problems of parentally bereaved children. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2005;34:260-71.
36. Morris A. The relationship between parenting behaviors and bereavement-related symptoms in parents and siblings involved in pediatric palliative care. Kent State University, Kent, Ohio; 2014.
37. Gere MK, Hagen KA, Villabø MA, Arnberg K, Neumer SP, Torgersen S. Fathers' mental health as a protective factor in the relationship between maternal and child depressive symptoms. *Depress Anxiety*. 2013;30:31-8.
38. Gerhardt CA, Fairclough DL, Grossenbacher JC, Barrera M, Gilmer MJ, Foster TL et al. Peer relationships of bereaved siblings and comparison classmates after a child's death from cancer. *J Pediatr Psychol*. 2012;37:209.
39. Strohm K. Too important to ignore: siblings of children with special needs. *Adv Ment Health Intellect Disabil*. 2008;7:78-83.
40. Currier JM, Holland JM, Neimeyer RA. The effectiveness of bereavement interventions with children: A meta-analytic review of controlled outcome research. *J Clin Child Adolesc Psychol*. 2007;36:1-7.
41. Stikkelbroek Y, Bodden DHM, Reitz E, Vollebergh WAM, Van Baar AL. Mental health of adolescents before and after the death of a parent or sibling. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2016;25:49.

42. Horsley H, Patterson T. The effects of a parent guidance intervention on communication among adolescents who have experienced the sudden death of a sibling. *Am J Fam Ther.* 2006;34:119.
43. Iriarte C, Ibarrola-García S. Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Rev Electron Investig Psicoeduc Psigopedag.* 2010;8:373-410.
44. Swenson S. Families, research, and systems change. *Ment Retard.* 2005;43:365-8.
45. Dew A, Balandin S, Llewellyn G. (2008). The psychosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: a review of the literature. *J Dev Phys Disabil.* 2008;20:485-507.
46. Rosner R, Kruse J, Hagl M. A Meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Stud.* 2010;34:99-136.

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica.

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica inicial.

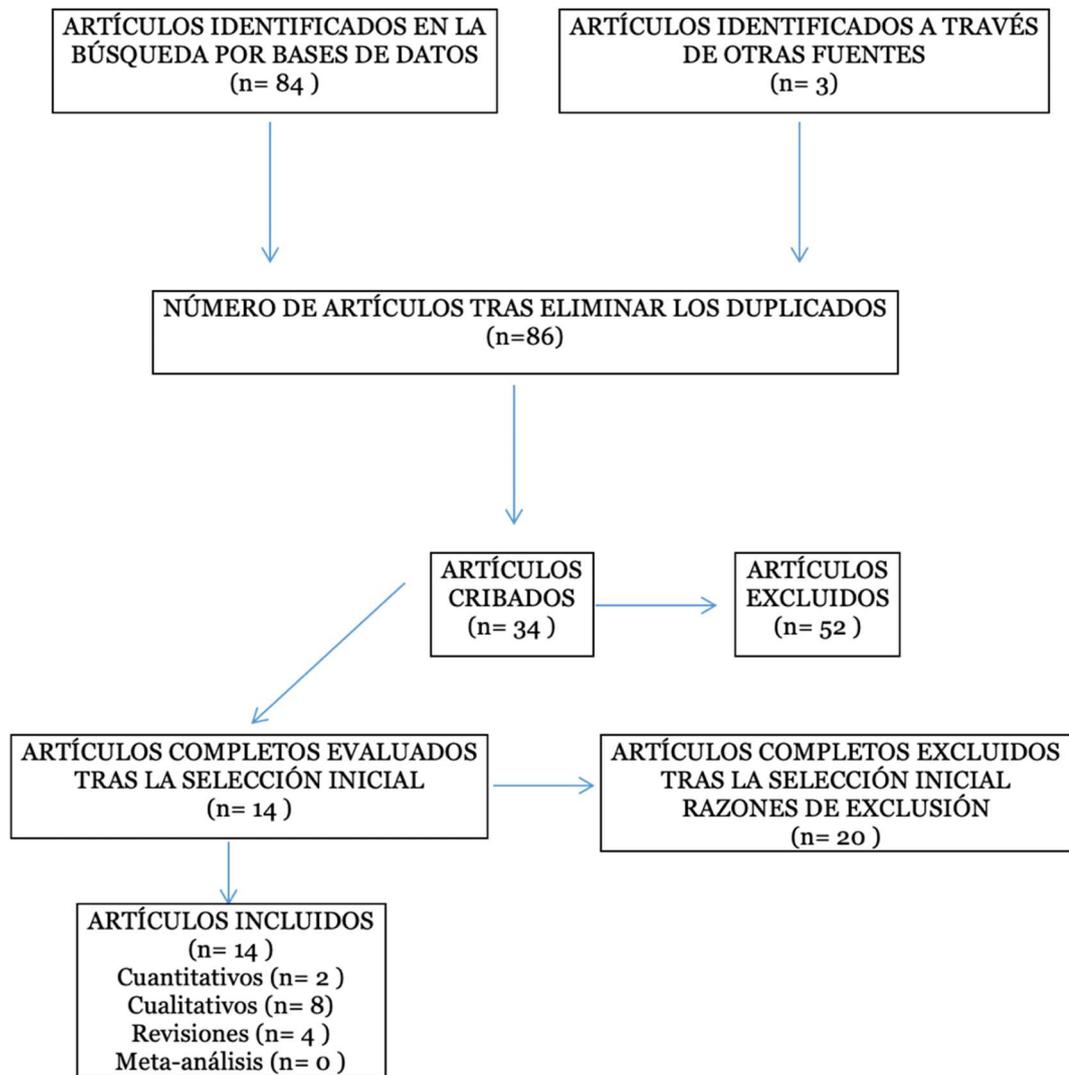


Tabla I. Descripción de los textos analizados.

Tabla 1. Descripción de los textos analizados.

Autores y año	Diseño	Muestra. Participantes	Objetivo	Método	Resultados
Akard TF, Gilmer MJ, Miller K, Steele AC, Hancock K, Barrera M. 2014.	Observacional longitudinal.	84 familias con hermano (de 8 a 17 años) en duelo por fallecimiento de un niño.	Examinar las asociaciones entre las tasas de participación en estudios y las características de los niños fallecidos (género, edad, duración de la enfermedad, tiempo desde la muerte).	Contacto telefónico con las familias e identificar si existe respuesta o no.	A pesar del duelo los hermanos están interesados en participar en estudios.
Alam R, Barrera M, Mammone N, Nicholas DB, Schneiderman G. 2012.	Observacional longitudinal.	29 familias cuyo hijo ha fallecido por enfermedad oncológica.	Ilustrar las diferencias de los padres en duelo para adaptar los servicios de apoyo de duelo en la familia.	Entrevistas realizadas 6 meses, 12 meses y 18 meses después de la muerte del niño.	Cambios en los padres y en las madres a lo largo del tiempo en el trabajo, en la relación conyugal y con los demás hijos.
Barrera M, Alam R, Mammone N, Nicholas DB, Schneiderman G. 2013.	Observacional longitudinal.	29 familias en duelo cuyo hijo ha fallecido debido a enfermedad oncológica.	Investigar las percepciones de los padres sobre el duelo de los hermanos después del fallecimiento.	Entrevista con preguntas acerca de las experiencias y comportamientos de los hermanos.	Lo que ayuda a los hermanos en el duelo es: seguir adelante, hablar sobre el niño fallecido y el apoyo social.
Craig P. 1997.	Revisión bibliográfica.	Textos acerca de consideraciones éticas de los cuidados paliativos y de las necesidades familiares.	Necesidades de padres y hermanos y aspectos éticos relacionados con los cuidados paliativos pediátricos.	Revisión de la bibliografía.	Todo profesional de la salud que trabaje con un niño en cuidados paliativos debe involucrar a toda la familia en la planificación de intervenciones y brindar apoyo al niño y a cada miembro de la familia.

Tabla 1. Descripción de los textos analizados (continuación)

Autores y año	Diseño	Muestra. Participantes	Objetivo	Método	Resultados
Fullerton JM, Totsika V, Hain R, Hastings RP. 2016.	Observacional longitudinal.	39 hermanos (de 3 a 16 años) de niños con enfermedades que limitan la vida.	Explorar el ajuste psicológico y las relaciones entre hermanos de niños con afecciones que limitan la vida.	Cuestionarios completados por los padres sobre las dificultades emocionales y de comportamiento, la calidad de vida, las relaciones entre hermanos y el impacto en las familia.	Los hermanos presentan niveles significativamente más altos de dificultades emocionales y de comportamiento, y una calidad de vida más baja que lo normal de la población.
Gaab E, Owens G, MacLeod R. 2014.	Observacional longitudinal.	18 hermanos (de 9 a 22 años) de pacientes en cuidados paliativos pediátricos.	Identificar las preocupaciones de los hermanos.	Entrevistas a los participantes.	Los hermanos tienen preocupaciones sobre la muerte inminente de sus hermanos y deseos de involucrarse en sus vidas y cuidados.
Lane C, Mason J. 2014	Revisión bibliográfica.	Estudios relacionados con las necesidades de los hermanos.	Analizar las experiencias y los desafíos que enfrentan los hermanos y las ayudas que se pueden brindar.	Revisión bibliográfica.	No se deben ignorar las necesidades de los hermanos. Los servicios que brindan apoyo a las familias tienen la responsabilidad de ofrecer una atención que tenga en cuenta estas necesidades.
Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmzell L, Wallin AE, Kreicbergs U. 2016.	Observacional longitudinal.	174 hermanos en duelo.	Definir el consejo de los hermanos en duelo a los profesionales de la salud que trabajan con niños con cáncer y sus familias.	Pregunta abierta sobre qué consejo darían a los profesionales de la salud.	El consejo más común está relacionado con el apoyo e información médica, así como orientación a los padres sobre cómo involucrar a los hermanos en el cuidado del niño enfermo.

Tabla 1. Descripción de los textos analizados (continuación).

Autores y año	Diseño	Muestra. Participantes	Objetivo	Método	Resultados
Malcolm C, Gibson F, Adams S, Anderson G, Forbat L. 2014.	Observacional longitudinal.	8 hermanos de niños con mucopolisacaridosis y enfermedad de Batten.	Informar sobre las experiencias de hermanos.	Entrevistas semiestructuradas.	Los hermanos se ven afectados emocionalmente, académicamente y socialmente por la salud de su hermano.
Morris AT, Gabert-Quillen C, Friebert S, Carst N, Delahanty DL. 2016.	Observacional transversal.	60 padres y hermanos (de 8 a 18 años) en duelo.	Explorar la relación entre la salud mental de los padres y los hermanos después de la muerte del niño.	Cuestionario a los padres con medidas de trastorno de estrés postraumático, duelo patológico y depresión. Cuestionario a los hermanos acerca de los comportamientos parentales generales.	Los síntomas maternos de estrés postraumático, duelo patológico y depresión, pero no paternos se asociaron directamente con los resultados de los hermanos.
Morris A. 2014	Observacional transversal.	62 familias (77 hermanos, 60 madres y 28 padres) en duelo tras el fallecimiento de un niño en cuidados paliativos pediátricos.	Explorar la asociación entre los síntomas de duelo patológico, depresión y trastorno de estrés postraumático de los padres y hermanos después de la muerte de un niño.	Cuestionario a cada uno de los miembros de la familia por separado.	Existe relación entre los síntomas generales maternos y los resultados de los hermanos y solo existe relación entre la depresión paterna y de los hermanos.
Reed RV. 2011.	Cartas al editor.		Dar a notar que en un artículo recientemente publicado no mencionaron las necesidades de los hermanos.		

Tabla 1. Descripción de los textos analizados (continuación).

Autores y año	Diseño	Muestra. Participantes	Objetivo	Método	Resultados
Rosenberg AR, Postier A, Osenga K, Kreicbergs U, Neville B, Dussel V, Wolfe J. 2015.	Observacional longitudinal.	58 hermanos (mayores de 16 años) en duelo por fallecimiento de su hermano por enfermedad oncológica.	Describir la prevalencia de conductas de salud de riesgo, angustia psicológica y apoyo social entre hermanos en duelo y factores potencialmente modificables.	Encuesta acerca de las perspectivas personales antes, durante y después de la experiencia (comportamientos de salud, angustia psicológica y apoyo social).	La ansiedad, la depresión y el uso de sustancias ilícitas aumentan durante el año posterior a la muerte, pero vuelven a la base. Los hermanos insatisfechos con la comunicación y poco preparados para la muerte tienen más riesgo de angustia y menor apoyo social.
Steele AC, Kaal J, Thompson AL, Barrera M. 2013.	Observacional Transversal.	36 madres, 24 padres y 39 hermanos (de 8 a 17 años) de 40 familias con un niño fallecido por enfermedad oncológica.	Determinar cómo mejorar la atención a las familias después de la muerte de un niño.	Cada participante completó una entrevista cualitativa.	Es necesario mejorar la comunicación con el equipo médico, ofrecer un cuidado más compasivo, un mayor acceso a los recursos y mantener continuidad de la atención.

Prepublicación