



## ORIGINAL

# Experiencias y necesidades de los hermanos de niños en situación paliativa: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales

Marta Suárez-Fernández y Marta Terrón-Pérez\*

Departamento de Enfermería. Universidad de Valencia, España

Recibido el 17 de diciembre de 2018

Aceptado el 10 de marzo de 2020

### PALABRAS CLAVE

Hermanos, cuidados paliativos pediátricos, experiencias, profesionales, investigación cualitativa.

### Resumen

**Introducción:** Los cuidados paliativos pediátricos consisten en los cuidados activos e integrales que se realizan al cuerpo, mente y espíritu del niño y su familia, desde que es diagnosticado de una enfermedad amenazante para la vida. Las investigaciones se centran sobre los efectos que esto causa en los padres y los niños, sin centrarse en las repercusiones que esto tiene en los hermanos.

**Objetivo:** Conocer y analizar las experiencias y necesidades de los hermanos de niños en situación paliativa desde la perspectiva de los profesionales más cercanos a ellos.

**Materiales y método:** Estudio cualitativo exploratorio, que se centró en la provincia de Valencia. Participaron cinco profesionales que trabajan en la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION), y la obtención de datos se realizó mediante entrevistas individuales semiestructuradas.

**Resultados:** Aspectos referidos a la adaptación de la familia, los cambios de comportamiento de los hermanos durante el proceso, la comunicación entre ambos, la importancia de la información y la participación del hermano durante la enfermedad, así como las dificultades que encuentran los profesionales para tratar con estos hermanos, son algunos de los resultados obtenidos.

**Conclusiones:** Los hermanos viven los procesos paliativos con gran capacidad de adaptación, aunque, en momentos de estrés o cuando aparecen sentimientos de abandono o culpa, los hermanos lo expresan a través de cambios en el comportamiento. Es importante que los padres expresen sus miedos y mantengan el vínculo con el hermano, haciéndoles partícipes de la situación e informándoles de todo, teniendo muy en cuenta el factor de la edad. La gran demanda de los profesionales es la de poder trabajar con los hermanos directamente, de manera que puedan tener una atención más cercana.

\*Autor para correspondencia:

Marta Terrón-Pérez

Facultad de Enfermería y Podología. Departamento de Enfermería. c/ Jaime Roig, s/n. 46010, Valencia, España

Correo electrónico: [marta.terron@uv.es](mailto:marta.terron@uv.es)

DOI: [10.20986/medpal.2020.1017/2018](https://doi.org/10.20986/medpal.2020.1017/2018)

1134-248X/© 2020 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Inspira Network. Todos los derechos reservados.

#### KEYWORDS

Siblings, pediatric palliative care, experiences, professionals, qualitative research.

#### Abstract

*Introduction:* Research on children in a palliative situation and the effects this exerts on parents is increasingly abundant. Despite this, there is still a gap in understanding the way in which siblings live through the stages of terminal illness and death.

*Objective:* To know and analyze the experiences and needs of the siblings of children in a palliative situation from the perspective of the professionals closest to them.

*Material and method:* A qualitative exploratory study focused on the province of Valencia. Five professionals working for the Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION) participated, and the data collection was carried out using semi-structured individual interviews.

*Results:* Aspects related to family adaptation, behavior changes in siblings during the process, communication between family members, the importance of sibling information and participation during the illness period, and the difficulties professionals find in dealing with siblings are some of the results obtained.

*Conclusions:* Siblings live palliative processes with great adaptability, although in times of stress, or when feelings of abandonment or guilt appear, they express their discomfort through changes in behavior. It is important that parents express their fears and maintain their bond with siblings, making them participants in the situation and informing them of everything, taking into account the age factor. The great demand by professionals is that they may work with siblings directly, so these may receive closer attention.

Suárez-Fernández M, Terrón-Pérez M. Experiencias y necesidades de los hermanos de niños en situación paliativa: estudio cualitativo desde la perspectiva de los profesionales. *Med Paliat.* 2020;27(4):280-286

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos consisten en los cuidados activos e integrales que se realizan al cuerpo, mente y espíritu del niño desde que es diagnosticado de una enfermedad amenazante para la vida. Estos se inician independientemente de la fase de tratamiento, teniendo en cuenta el cuidado de la familia y de los profesionales que atienden al niño durante todo el proceso<sup>1-3</sup>. Si bien existe un crecimiento en la prevalencia de enfermedades incurables y de discapacidad en niños, aún se consideran enfermedades con una incidencia baja. La estimación en la población española menor de 20 años en 2012 muestra que, de 9 millones, unos 13.000 niños se encuentran en situación paliativa<sup>1,4</sup>.

Cada vez más aumentan las investigaciones sobre los niños en situación paliativa y sobre los efectos que esto causa en los padres, pero existe una laguna de conocimiento sobre la manera en la que los hermanos viven el periodo de la enfermedad terminal y la muerte<sup>5,6</sup>. La situación paliativa en un niño conduce a grandes cambios en el funcionamiento del día a día de la familia, acompañada de gran sufrimiento por la enfermedad del menor<sup>7-11</sup>. Esto hace que las familias tengan que reorganizarse para adaptarse a la nueva situación<sup>12</sup>, lo que puede ocasionar problemas en el sistema familiar y, por tanto, en los hermanos<sup>13</sup>.

Algunos autores, como Alderfer y cols., demandan la necesidad de más estudios cualitativos que nos ayuden a

comprender mejor a estos hermanos, ya que la investigación existente no se ha centrado en dicha población<sup>6</sup>. El desconocimiento de cómo viven esta situación puede deberse a que en la sociedad actual se evita hablar sobre la enfermedad o muerte de un ser querido, lo que hace que los niños no tengan experiencias ni conocimientos que nos permitan predecir cómo reaccionarán a estos procesos<sup>14</sup>.

Teniendo en cuenta todo lo referido, se planteó el siguiente trabajo con el objetivo de conocer y analizar las experiencias y necesidades de los hermanos de niños en situación paliativa desde la perspectiva de los profesionales.

## MATERIAL Y MÉTODO

Se realizó un estudio cualitativo exploratorio, a través de entrevistas semiestructuradas. El ámbito de estudio se centró en la provincia de Valencia, a profesionales que trabajan en la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana (ASPANION). Se realizó un muestreo por conveniencia.

La recogida de datos se llevó a cabo desde febrero a mayo de 2018. El guion de las entrevistas semiestructuradas (Tabla I) se fue modificando a medida que se realizaron. Estas entrevistas fueron grabadas en audio, previo consentimiento de los participantes.

**Tabla I. Guion para el desarrollo de las entrevistas.**

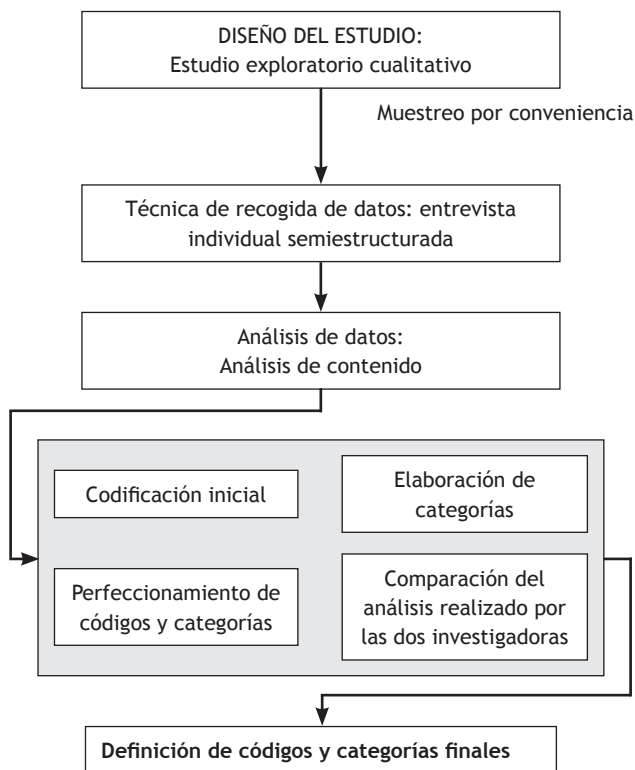
- Conocimiento de cómo viven las familias el proceso paliativo
- Gestión del duelo por parte del hermano
- Diferencias entre la gestión del duelo en niños y en adultos
- Herramientas y mecanismos utilizados para el trabajo con los hermanos
- Identificación de las lagunas encontradas por los profesionales para el trabajo con los hermanos

El análisis de los datos se realizó mediante un proceso de transcripción y de codificación por pares. La codificación y categorización se realizó por ambos investigadores y se muestra en la Figura 1.

**Aspectos éticos**

El proyecto de investigación ha sido presentado y aprobado por la Junta Directiva de la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana.

Se solicitó a los participantes autorización escrita, mediante un consentimiento informado, para la grabación en audio de las entrevistas, análisis y uso con fines de investigación, docencia y publicación anónima de los hallazgos.



**Figura 1. Modelo del estudio.**

**RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Participaron un total de 5 profesionales, dos psicólogos, dos trabajadores sociales y una enfermera. El perfil se muestra en la Tabla II.

Tras el análisis de las entrevistas, el contenido obtenido se agrupó en tres grandes categorías (familia, hermanos y profesionales), en las cuales se ubicaron diferentes subcategorías (Tabla III).

**Adaptación de la familia durante el proceso de la enfermedad paliativa**

La enfermedad terminal y los cuidados paliativos pediátricos generan en las familias cantidad de incógnitas y preocupaciones, además de grandes cambios en sus vidas, que añaden dificultad al proceso; S1: *“Sabemos que cuando un niño es amenazado por una enfermedad, la familia también se ve amenazada”*, S3: *“En el momento del diagnóstico ya se va a producir un duelo respecto al estado de salud. Ahí, no solamente enferma el niño, sino que enferma toda la familia”*.

No obstante, al ser enfermedades con procesos generalmente largos, las familias son capaces de desarrollar mecanismos y herramientas de adaptación que les facilita todo el proceso pero, sobre todo, el momento del fallecimiento, preparándoles de esta forma para el duelo; S1: *“Llegada la fase final ya hay un camino recorrido en el que ya ha sido desarrollado un estilo de afrontamiento de la familia”*, S4: *“Había sido un niño que desde el principio fue una mala noticia detrás de otra. Estos padres habían hecho un duelo anticipado. Cuando ocurrió el fallecimiento lo tenían asumido”*.

Los profesionales consideran imprescindible el acompañamiento de estas familias desde el principio del proceso, desde el momento en el niño es diagnosticado; S2: *“Siempre vamos al ritmo de la familia. Vemos que, si tu llevas ese buen acompañamiento, las sesiones de duelo tras fallecer el niño no son tan patológicas”*.

Algunos autores definieron una serie de fases por las que pasan los padres cuando se diagnostica a un hijo con una enfermedad terminal<sup>15,16</sup>. La primera fase es un estado de shock y de cambios emocionales por el gran cambio que aparece en sus vidas. A esta le siguen la fase de negación y, por último, la fase de aceptación. Estas fases coinciden con nuestros resultados, que muestran que los padres llegan a aceptar la situación que viven sus hijos, ayudándoles así durante todo el proceso, y en especial, tras el fallecimiento del niño.

**Tabla II. Características de los participantes.**

Participante	Sexo	Perfil profesional	Duración de la entrevista
S1	H	Psicólogo	27 min.
S2	M	Trabajadora social	36 min.
S3	M	Trabajadora social	22 min.
S4	M	Enfermera	23 min.
S5	M	Psicóloga	25 min.

Tabla III. Categorías construidas para los resultados.

Familia	Hermanos	Profesionales
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptación de la familia durante el proceso de la enfermedad paliativa</li> <li>- Comunicación de la familia con los hermanos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Adaptación de los hermanos durante y tras el proceso de la enfermedad paliativa</li> <li>- Proceso de readaptación familiar tras la muerte de un hermano</li> <li>- Redes de apoyo de los hermanos</li> <li>- Participación activa de los hermanos durante el proceso de la enfermedad paliativa</li> <li>- La edad del hermano y el pensamiento mágico</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemas encontrados por los profesionales en el trabajo del duelo de los hermanos</li> </ul>

### Comunicación de la familia con los hermanos

La comunicación entre la familia y los hermanos puede ser complicada. Es muy común que los padres eviten informar al hermano de todo lo que está ocurriendo. Para los profesionales esto es algo natural que muestra el miedo de los padres a enfrentarse a las dudas y sentimientos de este hermano, así como también una manera de proteger a los más pequeños de la situación por la que pasa toda la familia; S1: *“Tratamos de identificar qué es aquello que impide a un padre ser sincero con su hijo, cuáles son sus miedos, qué le bloquea, sus resistencias... Porque muchas veces lo ven como un acto protector de cuidado, pero lo que estamos haciendo es aislar al hermano no haciéndole participe de poder expresar sus emociones”*, S5: *“Hay padres que sí ocultan sus emociones, sus miedos... Tratan de evitarlos, pero les decimos que no es positivo, que es necesario que lo compartan con los hermanos para que también ellos puedan preguntar y expresarse”*.

Los hermanos se dan cuenta de que algo está ocurriendo, lo que les hace empezar a crear diferentes teorías y preguntas que deben ser resueltas; S2: *“Siempre reforzamos a los papás que sean sinceros y honestos con los hermanos. Que, a pesar de la edad que tengan, les informen de la situación que está viviendo su hermano”*.

Otro de los aspectos más importantes es la comunicación no verbal. Los niños son capaces de detectar cuándo lo que sus padres les dicen, y lo que luego sus expresiones reflejan, no coinciden; S3: *“Más vale un ‘no lo sé’ honesto que decirle una mentira, porque la comunicación no verbal no engaña”*, S4: *“Un niño siempre se dará cuenta de que algo pasa, aunque sea muy pequeño. Otra cosa es la capacidad de comprensión que tiene de la situación, que irá marcada por la edad”*.

Coincidimos con los resultados de Alameda y Barbero, quienes dicen que la clave de la comunicación entre los padres y los hermanos es la honestidad y no apartar al niño con el pretexto de protegerle y ahorrarle sufrimiento<sup>17</sup>. Los hermanos entrevistados por Bolton y cols. refirieron preocupación por no comprender por qué sus padres habían cambiado su comportamiento y su actitud<sup>18</sup>.

### Adaptación de los hermanos durante y tras el proceso de la enfermedad paliativa

A diferencia de los adultos, los niños expresan los procesos de duelo a través de cambios en su comportamiento habi-

tual. Estos cambios de conducta suelen ser más notorios en el colegio, por lo que los profesionales explican la importancia de tener un vínculo informativo con el mismo; S1: *“Podemos ver en algunos niños conductas desadaptativas, que es lo que nos hace ver que algo está pasando ahí. Decimos que el comportamiento es un poco la llamada de atención del niño”*, S5: *“Los hermanos se sienten abandonados por sus padres, pueden sentir celos y rivalidad con el hermano enfermo... Son conductas que pueden aparecer. El colegio nos puede dar datos si hay cambios a nivel conductual, cosas que aparecen ahora que antes no estaban”*.

Los profesionales manifiestan la gran capacidad de los niños para la adaptación a estas situaciones más difíciles e incluso la capacidad de desconectar del sufrimiento y disfrutar del momento; S1: *“Debemos mirar al niño como un ser capacitado de hacer frente a la situación, así ya lo estás empoderando, porque los niños, como los adultos, tienen herramientas, tienen fortalezas”*, S3: *“Los hermanos tienen una gran capacidad de adaptación, tienen una serie de fortalezas que les permite también conectar con el día a día, mientras que el adulto está más conectado a ese futuro que se ha roto”*.

Long y cols. concluían también que los hermanos son capaces de adaptarse a las condiciones cambiantes que trae la enfermedad<sup>12</sup>. No obstante, los resultados refuerzan los obtenidos por otros autores, que defienden que se han observado en los niños más problemas de conducta que en los adultos, apareciendo comportamientos regresivos, demanda de atención, timidez extrema, etc., ante cambios en sus vidas<sup>17</sup>.

### Proceso de readaptación familiar tras la muerte de un hermano

Tras el fallecimiento del niño enfermo toda la familia comienza a experimentar un proceso de readaptación a la nueva situación, ya que después de todo el proceso de enfermedad, en el que la mayoría de las atenciones se centraban en el niño enfermo, llega el momento de volver a reordenar los roles familiares y de que tanto padres como hermanos vuelvan a expresar sus sentimientos; S2: *“Después del fallecimiento hay que recoger mucho: sentimiento de culpa de los padres, de que se han volcado mucho con el paciente y al hermano o hermana lo han abandonado... Entonces yo sí que refuerzo mucho que ahora es el momento para rescatar el tiempo con los hermanos que no se pudo tener con el hermano enfermo”*, S4: *“Un día, después de haber fallecido la hermana, se iban la familia a cenar y el hermano les dijo*

a los padres: ‘¿yo también puedo ir? Es que me tengo que volver a acostumbrar a formar parte de la familia’”.

Los profesionales creen que es muy importante insistir en que se expresen los sentimientos y que no se dé nada por hecho; S2: “Yo siempre refuerzo mucho que no se den las cosas por sabidas, sino que, aunque cueste, que se expresen las emociones”.

Sloper apunta que los hermanos experimentan la pérdida en el estatus familiar y en la seguridad psicológica, haciéndose necesaria una readaptación tras el fallecimiento del niño enfermo. Sin embargo, destacaba que no todos manifestaban estas pérdidas por igual. Aquellos que decían tener información y apoyo por parte de su familia eran los que tenían recursos para hacer frente a la situación<sup>19</sup>.

### **Redes de apoyo de los hermanos**

Cuando un niño es diagnosticado de una enfermedad terminal, los padres se vuelcan en el cuidado de este. Esto puede ocasionar en los hermanos diferentes sentimientos, como puede ser el de abandono o pérdida, ya que muchas veces no comprenden el porqué del distanciamiento de sus padres, de los cambios de rutina, etc.; S1: “En ocasiones vemos a niños que desarrollan el sentimiento de abandono, de celos, de sentirse distanciado... Lo que intentamos es reforzar a los papás que hagan lo posible por mantener el vínculo con el hermano”.

Los profesionales fomentan que se mantenga informado al hermano en todo momento, adaptándose siempre a la edad del niño y a la etapa evolutiva en la que se encuentre; S2: “Sí que les reforzamos mucho que sean los padres los principales informantes y que les den la noticia a los hermanos y, si ellos no pueden ser, pues que sea un familiar muy directo, porque si no, los hermanos pueden sentir ese abandono”, S3: “El niño no puede permanecer en un desconocimiento de qué es lo que está pasando, porque son conscientes de que algo está pasando. Ven que cada vez va de una casa a otra, ven a sus padres en un estado de tristeza. Tienen que informarles porque la realidad que se construye el niño muchas veces no se adecua a la realidad de lo que está viviendo la familia”.

Esta necesidad de información ya había sido tratada por otros autores<sup>5,20-25</sup>. Nolbris y Hellstrom comentan en sus resultados que todos los hermanos entrevistados se quejaron por la falta de información durante la enfermedad de su hermano, así como de no sentirse totalmente involucrados durante la enfermedad<sup>5</sup>. También existe bibliografía que resalta la importancia de las redes de apoyo en los hermanos, la cual coincide en que los hermanos que tenían más apoyo por parte de la familia y amigos eran capaces de mostrar una actitud mucho más adaptativa durante el proceso, mientras que, para aquellos hermanos sin redes de apoyo, la readaptación tras el fallecimiento era un proceso complicado<sup>19,26-29</sup>.

### **Participación activa de los hermanos durante el proceso de la enfermedad paliativa**

Los profesionales refieren como un pilar básico la participación de los hermanos en el cuidado y en el seguimiento de

la enfermedad. De este modo, tras el fallecimiento vivirán el duelo con más paz y tranquilidad, y evitará que pueda llegar a convertirse en duelo patológico; S2: “Tratamos de que el hermano se sienta partícipe del proceso, se sienta útil, se sienta activo, y también tratamos un poco de que mantenga el contacto con su hermano”, S3: “Para dar una mayor tranquilidad y paz a la hora de vivir el duelo cuando el niño fallece, recomendamos que desde el primer momento los hermanos participen, en la medida de lo posible, en el cuidado del niño enfermo. Un poco que los padres les involucren en el cuidado”.

Los hermanos entrevistados por Long y cols. informaron de que las responsabilidades y la participación activa durante la enfermedad les hacía sentir como si contribuyeran a la recuperación del niño enfermo<sup>7</sup>. También se menciona en el estudio de Palanca y Ortiz la necesidad de los hermanos por sentirse útiles, tener ciertas responsabilidades, elegir cosas, etc.<sup>30</sup>.

### **La edad del hermano y el pensamiento mágico**

Uno de los componentes que intervienen en cómo afecta la enfermedad a un hermano es la edad. Tanto los profesionales como lo propios familiares deberán tener en cuenta la edad del hermano y la etapa evolutiva en la que se encuentra para llevar a cabo unas pautas acordes con esto. Una de las características más importantes que aparecen en determinadas franjas de edad es el pensamiento mágico y la imaginación del niño; S4: “La muerte no es igual con una edad que con otra. Entonces, dependiendo de la edad que tiene el hermano, se dan pautas concretas para esa edad”, S5: “Hay que tener en cuenta cómo el niño, según la edad, vive la enfermedad. Un niño por debajo de los 2 años no tiene capacidad de comprender una enfermedad, es a partir de los 6 años cuando va desarrollando la capacidad intelectual de poder comprender que esto tiene una causa biológica... Que no es nada misterioso. Ese componente mágico está más entre los 3 y los 6 años”.

Existen otros autores que hacen referencia a lo importante que es que los padres disipen el pensamiento mágico y erróneo que generan los hermanos, basándose en la edad y el grado de madurez del niño, para facilitar y mejorar el vínculo emocional entre los padres y los hermanos<sup>31</sup>.

### **Problemas encontrados por los profesionales en el trabajo del duelo de los hermanos**

Los profesionales coinciden en que una de las mayores lagunas que encuentran en el trabajo con los hermanos es el no poder tratar con ellos físicamente, considerando necesaria una atención más cercana con estos niños; S3: “El no poder estar con los hermanos igual que estás con los padres, el no poder acceder, no poder observar, el no poder ver cómo se relaciona con el hermano, con los padres... La observación y la comunicación no verbal te dan muchas veces más información que la propia comunicación verbal”, S4: “Yo creo que hace falta más trato con los hermanos, porque hacemos todo lo que podemos desde donde estamos. Hay hermanos que tú sabes que existen y lo refuerzas con los

*padres, pero tú nunca los has conocido, no sabes cómo son, el vínculo que tienen con el enfermo, con los padres...”*

Otros de los problemas encontrados son los miedos de los padres a la información de sus hijos e incluso la resistencia de hermanos en edades mayores o de los propios padres al tratamiento psicológico. S1: “*A veces podemos ver en los hermanos más mayores que, un poco a nivel cultural o a nivel social, se resisten a ir al psicólogo, ir al ‘loquero’. Esto hace que muchas veces la motivación o la adherencia a la psicoterapia por parte de los hermanos pueda ser menor a la de los adultos*”, S2: “*Las lagunas son las resistencias que los padres puedan tener, los miedos que presentan al enfrentarse a informar a los hermanos... Todo esto complica el trabajo con las relaciones familiares*”.

Coincidimos con los resultados obtenidos por Kirk<sup>22</sup>. La dificultad de los profesionales para llegar a los hermanos es lo que impide que se establezca un vínculo con ellos. Hay estudios en los que los hermanos demandan que la mayoría de la información la reciben de los padres, y que los profesionales no están cerca de ellos durante el proceso<sup>21</sup>. El vínculo entre profesionales y hermanos es básico, ya que deben aportarse herramientas para la correcta elaboración del proceso de duelo, que ayude al hermano a continuar con un desarrollo emocional y social adecuado al de su edad<sup>17</sup>.

## CONCLUSIONES

En los resultados encontrados se encontró que los hermanos viven los procesos paliativos con gran capacidad de adaptación. Aun así, en momentos de estrés o cuando aparecen sentimientos de abandono o culpa, los hermanos lo expresan a través de cambios en el comportamiento. Es importante que, durante todo el proceso de enfermedad, los padres expresen sus miedos y mantengan el vínculo con el hermano, haciéndoles partícipes de la situación e informándoles de todo, teniendo muy en cuenta el factor de la edad. Cabe resaltar la demanda de los profesionales para poder trabajar con los hermanos directamente, de manera que puedan tener una atención más cercana, así como la necesidad de eliminar el estigma sobre el tratamiento psicológico que existe en algunos padres, e incluso en hermanos más mayores.

Proponemos que se profundice en la investigación de los hermanos, teniendo en cuenta determinados aspectos como la edad o el momento de la situación paliativa en la que se encuentra el niño y la familia.

En cuanto a la atención, resaltar la importancia de ampliar las actuaciones tanto por parte de las administraciones sanitarias como de las organizaciones de ayuda a las familias; para que se tengan en cuenta a los hermanos durante todas las partes del proceso, y que puedan recibir ayuda e información.

## LIMITACIONES

Se trata de un estudio cualitativo exploratorio centrado en la experiencia de únicamente cinco profesionales. La selección intencionada puede ofrecer una visión parcial de la realidad, aunque se han llevado a cabo algunas técnicas

de triangulación de datos, como la opinión de diferentes ámbitos profesionales, la revisión bibliográfica antes de la elaboración del guion de las entrevistas y la posterior comparación con estudios publicados.

En todo caso, se trata de un primer acercamiento a una realidad poco estudiada en el ámbito de los cuidados paliativos pediátricos, aportando nuevos puntos de vista que deberán analizarse en futuras investigaciones.

## AGRADECIMIENTOS

A la Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valencia, por su gran colaboración, y a los profesionales que han participado, por su apoyo y por todo el conocimiento aportado.

## CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## FINANCIACIÓN

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud. 1.ª ed. España: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2015.
2. World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care in children; 1998. [consultada el 3 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42001/9241545127.pdf;jsessionid=8880A42F5839B6846112B288810125D6?sequence=1>.
3. Davies B, Collins J, Steele R, Cook K, Distler V, Brenner A. Parent's and children's perspectives of a children's hospice bereavement program. *J Palliat Care*. 2007;23:14-23.
4. Instituto Nacional de Estadística (INE) [consultada el 3 de marzo de 2018]. Disponible en: <http://www.ine.es/welcome.shtml>.
5. Nolbris M, Hellström A. Siblings' needs and issues when a brother or sister died of cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2005;22:227-33.
6. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psychooncology*. 2010;19:789-805.
7. Long KA, Marsland AL, Wright A, Hinds P. Creating a tenuous balance: Siblings' experience of a brother's or sister's childhood cancer diagnosis. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2015;32:21-31.
8. Arnold J, Buschman P. The continuing process of parental grief. *Death Stud*. 2008;32:658-73.
9. Krecibergs U, Valdimarsdóttir U, Onelóv E, Björk O, Steineck G, Henter J. Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23:9162-71.
10. Saiki-Chaighill S. The personal development of mothers of terminal cancer patients: How Japanese women change through the experience of caring for and losing their children to cancer. *Qual Health Res*. 2002;12:769-79.

11. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Weeks JC. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000;342:326-33.
12. Long KA, Marsland MA. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2011;14:57-88.
13. Alderfer MA, Kazak AE. Family issues when a child is on treatment for cancer. In R. T. Brown, editors. *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. 1.<sup>ª</sup> ed. New York, NY: Oxford University Press; 2006. p. 53-74.
14. Willis C. The grieving process in children: Strategies for understanding, educating and reconciling children's perceptions of death. *Early Child Education J*. 2002;29:221-6.
15. Van Dongen-Melman J, Pruyn J, Van Zanen G, Sanders-Woudstra J. Coping with childhood cancer: a conceptual view. *J Psychol Oncology*. 1986;4:147-60.
16. Van Dongen-Melman J, Sanders-Woudstra J. Psychosocial aspects of childhood cancer: a review of the literature. *J Child Psychol Psychiat*. 1986;27:145-80.
17. Alameda A, Barbero J. El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*. 2009;6:485-98.
18. Bolton MB, Au W, Chateau D, Walld R, Leslie WD, Enns J, et al. Bereavement after sibling death: a population-based longitudinal case-control study. *World Psychiatry*. 2016;15:59-66.
19. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*. 2000;8):298-306.
20. Wallin EA, Steineck G, Nyberg T, Kreicbergs U. Insufficient communication and anxiety in cancer-bereaved siblings: A nationwide long-term followup. *Palliat Support Care*. 2016;14:488-94.
21. Havermans T, Eiser C. Siblings of a child with cancer. *Child Care Health Dev*. 1994;20:332-7.
22. Kirk S. Caring for children with specialized health care needs in the community: the challenges for primary care. *Health Soc Care Community*. 1999;7:350-7.
23. Sloper M, While D. Risk factors in the adjustment of siblings of children with cancer. *J Child Psychol Psychiatry*. 1996;37:597-607.
24. Lövgren M, Bylund-Grenklo T, Jalmassell L, Eilegard A, 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.
25. Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, Green D, Martins AG, Wandzura C, et al. Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Med Pediatr Oncol*. 1999;33:395-8.
26. Beardslee WR. The role of self-understanding in resilient individuals. *Am J Orthopsychiatry*. 1989;59:266-78.
27. Fonagy P, Steele M, Steele H, Higgitt A, Target M. The Emmanuel Miller Memorial Lecture 1992. The theory and practice of resilience. *J Child Psychol Psychiatry* 1994;35:231-57.
28. Garmezny N. Stress resistant children: the search for protective factors. In: J.E. Stevenson, editors. *Recent Research in Developmental Psychopathology*. 1.<sup>ª</sup> ed. Oxford: Pergamon Press; 1985.
29. Eilertsen 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.
30. Palanca MI, Ortiz P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Esp Pediatr*. 2000;53:257-60.
31. Kroen C. *Cómo ayudar a los niños a afrontar la pérdida de un ser querido: un manual para adultos*. 1.<sup>ª</sup> ed. Barcelona: Oniro; 2002.