



Artículo de investigación

Abordaje del duelo en una unidad de cuidado intensivo neonatal: entre el protocolo y la intuición

Approaching grief in a neonatal intensive care unit: protocol versus intuition

Jorge I. Toro Bermúdez^a
Lorena Mesa Melgarejo^b
Javier F. Quintero Olivar^c

^a Mag. en Psicología Clínica, Psicología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud. Grupo de Investigación en Psicología, Salud, Administración y Docencia - GIPSAD.

^b Doctora en Salud Pública, Mag. en Salud Pública, Mag. en Economía de la Salud, Enfermera, Docente de la Universidad Santo Tomas. Bogotá D.C., Colombia.

^c Mag. en Psicología Clínica y de la Familia, Esp. en Docencia Universitaria, Psicología, Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud, Servicio de Psicología Hospital de San José. Grupo de Investigación en Psicología, Salud, Administración y Docencia – GIPSAD. Bogotá D.C., Colombia.

RESUMEN

Objetivo: comprender las prácticas implementadas por el personal de salud con los familiares, ante la muerte del neonato hospitalizado en la unidad de cuidado intensivo neonatal (UCIN). **Introducción:** la muerte del recién nacido mantiene cierto grado de presentación epidemiológica a nivel global y nacional, aun cuando los desarrollos tecnológicos y de salud pública lo han reducido. La muerte o posibilidad de muerte del neonato en la UCIN es una vivencia que impacta emocionalmente a la familia del paciente y a los miembros del equipo técnico, generando maneras particulares de relación al interior de esta subcultura hospitalaria. De gran importancia es conocer el tipo de atención que la UCIN le brinda al dolor y al duelo. **Metodología:** estudio cualitativo con enfoque de etnografía focalizada, desarrollado en la UCIN de un hospital de IV nivel de Bogotá. Se realizó observación participante diaria de junio 2015 a septiembre 2016 y entrevistas semiestructuradas a

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:
Fecha recibido: julio 9 de 2021
Fecha aceptado: mayo 18 de 2022

Autor para correspondencia.
Sr. Javier F. Quintero
jfquintero@fucsalud.edu.co

DOI
10.31260/RepertMedCir.01217372.1247

informantes clave de 2015 a 2017. *Resultados:* a partir de las fuentes de datos se construyeron 3 categorías emergentes: 1) cotidianidad en la UCIN; 2) proceso de acompañamiento en el duelo entre el protocolo y la intuición; y 3) la muerte como desenlace siempre inesperado. *Conclusiones:* la muerte o su inminencia distorsionan los vínculos, la comunicación y el quehacer general en la UCIN.

Palabras clave: hospital, muerte perinatal, aflicción, duelo, práctica profesional, cuidado intensivo neonatal.

© 2023 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.
Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

ABSTRACT

Objective: to identify bereavement interventions delivered by healthcare staff to families following the death of a newborn in a neonatal intensive care unit (NICU). *Introduction:* neonatal death maintains a certain degree of epidemiological presentation at a global and national level, even though technological and public health developments have reduced it. Neonatal death in the NICU, or its possibility, emotionally affects both families and staff, leading to context-specific relationships within this hospital subculture. Identifying NICU-led bereavement care provided for pain and grief is very important. *Methodology:* a qualitative focused ethnographic study, conducted in the NICU of a level IV hospital in Bogotá. Daily participant observation from June 2015 to September 2016 and semi-structured interviews to key informants from 2015 to 2017, were conducted. *Results:* three emerging categories were constructed from data sources feedback: 1) daily life in the NICU; 2) accompaniment process during grief using protocol versus intuition and 3) death as an always unexpected outcome. *Conclusions:* death or its imminence distorts bonds, communication, and overall work in the NICU.

Key words: hospital, perinatal death, grief, bereavement, professional practice, neonatal intensive care.

© 2023 Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud - FUCS.
This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

INTRODUCCIÓN

La muerte del recién nacido mantiene cierto grado de representación epidemiológica en la actualidad, aun cuando los desarrollos tecnológicos y de salud pública lo han reducido. El Banco Mundial (2021) reporta una tasa de mortalidad de bebés (en descenso desde el inicio de su medición en 1990) de 28,2 por mil nacidos vivos en 2019 y una tasa de mortalidad neonatal (también en descenso desde 1990) de 17,5 por mil nacidos vivos en el mismo año.¹ Según el Instituto Nacional de Salud (2020) la tasa de mortalidad perinatal y neonatal tardía en Colombia fue de 16,9 por mil nacidos vivos en 2018 y de 15,1 en 2019. La mortalidad perinatal y neonatal tardía muestra un descenso en Colombia desde 2008.² La oficina de estadística de la institución hospitalaria objeto de la presente investigación, reportó una tasa de mortalidad perinatal (no fetal) y neonatal en UCIN de 8,91 muertes por mil nacidos vivos para 2016, 10,08 para 2017, 7,96 para 2018, 6,50 para 2019 y 12,11 el primer trimestre de 2020.

La UCIN es un espacio donde los médicos, enfermeras y demás profesionales y personal de apoyo deben enfrentarse al cuidado y la atención de pacientes en estado de salud crítico y al acompañamiento de sus familiares. En este escenario la muerte del neonato se convierte en una posibilidad imaginada o real que impacta la vida emocional

del bebé,³ de la madre, de la familia del paciente y de los miembros del equipo,⁴⁻⁸ y promueve maneras particulares de relación al interior de esta subcultura hospitalaria.⁹

La muerte de un recién nacido es una experiencia emocional compleja y dolorosa para su familia.⁸ El doliente experimenta una pena intensa,¹⁰ insensibilidad, aturdimiento, añoranza, conductas de búsqueda, irritabilidad, debilidad, sentimientos de culpa o vergüenza, desorientación, desorganización de la cotidianidad, vacío existencial, desamparo, enojo, depresión, negación o experiencias alucinatorias,^{9,11,12} entre otras respuestas típicas del duelo. Por lo general estos duelos no son tratados, lo que facilita la aparición de trastornos psiquiátricos.¹¹ La muerte de un niño también es una vivencia emocional intensa y dolorosa para los miembros del equipo de la UCIN,^{8,13,14} que cuando se repite en forma reiterada puede tener un impacto negativo en la salud mental del profesional.^{13,15,16}

Cuando un neonato presenta una enfermedad incurable o va a morir, se requiere del equipo de la UCIN un trabajo multidisciplinario e integrado, tanto para atenderlo como a sus familiares y de este modo evitarles el mayor sufrimiento posible.¹⁵ Una revisión integrativa de la literatura científica previa⁹ permitió reconocer dos tipos de prácticas que los

profesionales desarrollan en la UCIN con la familia en duelo. Aquellas de soporte entendidas como las acciones dirigidas a familiares para facilitar el curso natural y sano del duelo. Por ejemplo, respetar la autonomía de los padres dolientes, promover la expresión de sentimientos por parte de estos, utilización de humor apropiado, ceder tiempo para acompañar y escuchar al doliente, permitir al doliente algún tipo de recuerdo, facilitar la interacción con el bebé fallecido, ceremonia privada, llamadas de seguimiento y así como capacitación y educación a profesionales. Por otra parte, las prácticas de no soporte consideradas poco asertivas e ineficaces a la hora de la atención del duelo. Por ejemplo, la escasa comunicación con los familiares, no acompañar o no intervenir ante el dolor del familiar, reducir la comunicación a los aspectos de manejo biomédico de la situación, respuestas evasivas y hasta agresivas, ceñirse de manera estricta a las reglas de la institución y la ausencia de consentimiento de los familiares para llevar a cabo acciones tales como bautizar al bebé.⁹

Aunque diversos estudios han dado a conocer el dolor de los padres y familiares de neonatos en estado crítico o fallecidos, aun así son escasos los resultados que describan las acciones o prácticas que desarrolla el equipo de la UCIN con las familias durante la muerte. Dentro de este marco surge la pregunta de investigación: ¿Cómo son las prácticas desarrolladas por los médicos, enfermeras y auxiliares de la enfermería con los familiares ante la muerte del neonato hospitalizado en la UCIN de un hospital de IV nivel de Bogotá?

MATERIALES Y MÉTODOS

La presente investigación consistió en un estudio cualitativo etnográfico. La etnografía supone un proceso de investigación cualitativo en el cual el investigador ingresa en un contexto determinado (por ejemplo, instituciones de salud) y estudia de modo directo a un grupo humano durante un lapso específico, utilizando instrumentos como la observación participante y entrevistas, con el fin de comprender sus experiencias, interpretaciones, interacciones, lenguaje, cotidianidad, significados y cultura. Esta forma de interpretar el comportamiento cultural en el área de la salud se ha utilizado en el estudio del cuidado profesional al paciente.^{17,18}

Se llevó a cabo una etnografía focalizada o mini etnografía definida como un estudio limitado en el tiempo que se realiza en una organización o comunidad o subcultura bien identificada, que explora un problema específico en un grupo pequeño de personas,¹⁸ en el cual se recolectan datos principalmente por medio de episodios seleccionados, combinados con entrevistas ya sean no estructuradas o estructuradas en forma parcial.

Para el presente estudio las técnicas de recolección de datos fueron la observación participante¹⁹ y la entrevista semiestructurada. La primera se realizó a diario entre junio

del 2015 hasta el septiembre de 2016, intercalando los turnos (mañana y tarde) y fue llevada a cabo por una estudiante de enfermería de último semestre con entrenamiento previo en la técnica y en el enfoque de investigación. Las descripciones sobre las rutinas y dinámicas de la UCIN se recolectaron en un diario de campo (DC), instrumento que permitió un monitoreo permanente del proceso de observación. Se seleccionaron siete personas, todas integrantes del equipo de la unidad. El análisis de la información se hizo teniendo en cuenta la propuesta de Minayo²⁰ conocida como análisis interpretativo. Para esto se siguieron los siguientes momentos: diligenciamiento y revisión permanente del diario de campo y de las entrevistas; transcripción; relectura del material; organización y sistematización de las observaciones y relatos; lectura exhaustiva y repetida del material; constitución de la propuesta interpretativa a partir de temáticas emergentes en los datos. La estrategia de triangulación consistió en discutir la propuesta entre los diferentes miembros del equipo de investigación (uno de ellos presta servicios profesionales en la UCIN); se desarrolló una reunión con el equipo de la UCIN en la cual se discutieron los resultados de la investigación; además del permanente contraste con la teoría existente; para el análisis se contó con apoyo del software AtlasTi.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El proyecto de investigación fue aprobado por el comité de ética de investigaciones en seres humanos del Hospital de San José, acta 21 del 21 de noviembre del 2014. Previa a la realización de las observaciones se realizó una reunión con los diferentes miembros del equipo de la UCIN, se socializó el proyecto y se solicitó autorización para el desarrollo de las mismas, con el fin de disminuir la tensión que puede significar la presencia de un observador externo. Para la realización de las entrevistas se solicitó a los participantes la firma de un consentimiento informado, en el cual se dejaba por escrito el objetivo del estudio, la justificación y el compromiso de confidencialidad, respeto y anonimato. La información transcrita y los textos que surgieron de las grabaciones fueron conocidos por el equipo y la persona encargada de transcribir la información, quien firmó un documento de confidencialidad de los datos. Los archivos correspondientes quedaron bajo la custodia del coordinador del proyecto y la información obtenida solo fue utilizada para los fines de esta investigación.

RESULTADOS

El interés inicial se centró en la indagación por las prácticas implementadas por los profesionales en la atención de los familiares dolientes. A medida que avanzaba el proceso de investigación las evidencias recabadas fueron transformando

el sentido de la pregunta hacia la exploración de la experiencia, vista de un modo más global. Se hizo evidente que estas prácticas se articulaban a racionalizaciones, emociones y sentidos, propios de la experiencia de vida de los profesionales de la UCIN y a significados culturales sobre la vida, la muerte y del ser padre/madre.

El material obtenido a través de la observación participante y las entrevistas fue revisado, analizado y finalmente organizado en tres categorías emergentes con sus respectivas subcategorías (**tabla 1**). Estas categorías permitieron comprender las vivencias de los profesionales de salud frente al duelo y de los familiares de pacientes hospitalizados en la UCIN: 1) cotidianidad en la UCIN; 2) proceso de acompañamiento en el duelo entre el protocolo y la intuición y 3) la muerte como desenlace siempre inesperado.

Tabla 1. Categorías emergentes

Categoría	Subcategoría
Cotidianidad en la UCIN	Quehacer científico técnico
	Promoción de los vínculos familiares
	Procesos de comunicación en la UCIN
Proceso de acompañamiento en el duelo: entre el protocolo y la intuición	Acción por intuición en la crisis del duelo
	Estrategias ante la falta de herramientas claras
	Ponerse en el lugar del otro
	Afectación emocional
La muerte como desenlace siempre inesperado	Confrontación ante la muerte como desenlace médico-cultural
	Representaciones culturales frente a la muerte

Fuente: los autores.

Cotidianidad en la UCIN

Según el grado de complejidad médica que presenten los neonatos se hospitalizan en alguna de las cuatro secciones que componen la unidad de neonatos: cuidados básicos (6 camas), cuidados intermedios (12), cuidados intensivos (4) y unidad de pacientes con sepsis (4), para un total de 26 camas. La atención se brinda durante las 24 horas del día en tres turnos establecidos: mañana (7:00 am a 1:00 pm), tarde (1:00 pm a 7:00 pm) y noche (7:00 pm a 7:00 am). Durante el periodo de observación laboraban 49 personas distribuidas así: 24 auxiliares de enfermería, 8 enfermeras, 8 terapeutas, 4 médicos pediatras, 1 jefe de servicio de pediatría, 1 coordinadora de enfermería, 2 colaboradores de servicios administrativos y personal de limpieza, seguridad y vigilancia. Estos actores tienen diversos niveles y formas de interacción tanto entre ellos como con los familiares de los pacientes hospitalizados.

Durante el periodo de observación se evidenció la existencia de un patrón o rutina que se establece de acuerdo con la condición clínica del neonato, siendo esta condición la que marca las formas de relacionarse, las prácticas y roles en este escenario que en conjunto configuran la cotidianidad. Así, se observan dos tipos de rutina: 1) cuando el paciente tiene buen pronóstico y buena evolución y 2) cuando el paciente se encuentra en pronóstico reservado o en deterioro. Este último escenario es poco común, no es un fenómeno cotidiano, por el contrario es un evento que trastoca las rutinas y rompe con las prácticas y roles. Su emergencia implica una desestabilización de los actores, un tipo de desazón generalizado y una incertidumbre frente a las acciones a seguir si ocurriera la muerte del paciente.

DC: miércoles 23 de septiembre a las 15:10 ingresa el cirujano a la unidad de recién nacidos a dar reporte a los médicos pediatras tratantes, quienes al verlo se asombran y alarman preguntando el estado del bebé. El cirujano con facies serias, pero con algo de tristeza, dice que no se pudo hacer nada por ese bebe. El ambiente en la unidad se presenta nostálgico y los pediatras (residentes) preguntan la razón. El cirujano, que ahora estaba al lado de un computador anotó: “tiene todo el intestino de este color (señalando el computador negro), no se puede salvar nada, ese bebe no tiene pronóstico, lo más probable es que muera”, lo dijo de manera explícita al equipo de salud presente. Todos los residentes, enfermera jefe y yo, nos miramos con tristeza sin saber que decir u opinar. El cirujano salió de la unidad. Todos los residentes empezaron a hablar del tema de cómo les dirían a los papás la noticia. ¿Ahora qué le diremos a los papás? ¿Qué vamos a hacer con su bebé? ¿Quién les dirá a los papás lo encontrado? Más adelante, la residente dice que el cirujano ya había hablado con los familiares. Que lo mejor era que ninguno de ellos les dijera nada a los papás para no afectarlos más. Todos siguen hablando sobre el tema mientras hacen sus actividades cotidianas, sin salir del asombro y tristeza; todos con cara de preocupación; ambiente de nostalgia por parte de los residentes, la enfermera jefe y los auxiliares.

La comunicación y el quehacer científico-técnico son las dos dimensiones que concentra la mayor cantidad de tiempo en la UCIN. El quehacer científico-técnico que define los roles según la profesión es el centro de las prácticas y acciones del equipo. Cada integrante sabe cómo actuar en los diferentes procedimientos derivados de la atención. Desde la observación, muchas de estas acciones parecían mecánicas y lejanas al paciente. En contraste, al explorar esta temática en el material de las entrevistas, los participantes refieren que sus acciones están mediadas por la ternura, por las características propias de sus pacientes, es decir el hecho de ser bebés, lo genera. Además, se identificó que la promoción de los vínculos afectivos entre los familiares y los pacientes es una de las actividades de rutina dentro de ese quehacer, permitiendo horarios flexibles, haciendo explícita la necesidad de que tanto padres como madres

pasen tiempo con el bebé, promoviendo el contacto, las caricias, el hablarle entre otras.

Dos canales de comunicación se destacaron entre los miembros del equipo y hacia la familia. Dentro del equipo la comunicación está muy relacionada con los procesos clínicos y técnicos que se desarrollan, son escasos los momentos observados en los cuales la dinámica se dé por fuera de estas temáticas; no obstante, en las entrevistas se hace referencia a la existencia de un grupo de WhatsApp a través del cual expresan inquietudes y comparten comentarios no relacionados con la atención clínica.

La comunicación con la familia ocupa un lugar importante para el equipo de salud y es evidente, tanto en la observación como en las entrevistas, el esfuerzo por parte de los profesionales de transmitir un mensaje claro y comprensible de la situación clínica del bebé a los familiares y su finalidad central es la de brindar tranquilidad.

DC: jueves 18 de junio. Otra médica entra y habla con el papá de la paciente de la unidad 1509. Le explica sobre los exámenes y laboratorios que deben realizarle a la bebé. El señor sigue sonriente. Cuando la doctora le termina de explicar, el papá pregunta si la bebé está bien. La doctora suspira y le dice: “no papá, si la bebé estuviera bien no estaría acá en la unidad de cuidados intensivos, estaría con la mamá”. El señor agradece la información y le pregunta por qué la bebé llora tanto, que si esto es normal. La doctora sonríe y le explica que es la forma de comunicarse de los bebés. Que esté tranquilo, que a pesar del problema de crecimiento la bebé está estable.

Se evidenciaron dinámicas comunicacionales particulares dentro de la unidad. El personal auxiliar de enfermería tiene una cercanía distinta con el familiar. La familia habla mucho más con las auxiliares de temas de la vida cotidiana, de las noticias de los medios de comunicación, entre otras; en contraste con el personal médico con quienes la comunicación se centra en la situación clínica del paciente. Lo anterior, puede relacionarse con el tiempo que se comparte en la unidad, pues el personal auxiliar está presente las 24 horas y brinda un cuidado continuo, mientras que la presencia del personal médico es fluctuante. Otro aspecto que marca los procesos de comunicación con la familia es la prudencia con la cual los actores en la unidad intercambian la información. Si bien es cierto, en la unidad se cuenta con una política que establece que solo el médico tratante puede dar información sobre la condición clínica del paciente a la familia, se encuentran matices, por ejemplo, si la situación clínica es realmente estable, el personal auxiliar de enfermería o la enfermera les dice abiertamente a los familiares que el niño o niña está bien, pero si su condición clínica es grave, se informa que es el/la médico la persona autorizada para hablar del asunto. Desde la perspectiva del médico la comunicación con la familia debe propiciarse, ser constante y clara. Este acercamiento a los familiares facilita dar las “malas noticias”, aunque en general se reconoce que no se tiene una formación previa sobre el cómo informar y comunicarse asertivamente en situaciones críticas.

E-5: “Cuando conozco la evolución y he hablado con la familia se da un acercamiento más estrecho con ellos para poderles explicar qué es lo que está sucediendo. [...] Otro escenario, dónde usted llega a un turno y encuentra un niño muy enfermito y no conoce a nadie y falleció el paciente, sin conocer la familia, tener que llamarla y decirle: “mira yo soy el médico que está de turno hoy y tengo que darte una información” [...] es difícil porque tú no conoces el entorno familiar en el que se encuentra. Es que no conoces a nadie. [...] Cuando ha habido un vínculo previo y acompañamiento entonces es un poco más sencillo. Diferente al otro, dónde no sabes ni qué decir”. Médico neonatólogo.

La cotidianidad en la unidad refleja una dinámica en la cual interactúan diversos actores, jerarquías, prácticas y rituales específicos, además configura un escenario en el que se comparte no solo un espacio físico, sino también una serie de conocimientos, emociones, costumbres, códigos y hábitos que asemejan una subcultura específica.

Proceso de acompañamiento en el duelo: entre el protocolo y la intuición

Los miembros del equipo reconocen el dolor de los familiares y se preguntan por lo mejores modos de acompañamiento al doliente. Reconocen que su formación no los dotó de herramientas apropiadas y suficientes para esta tarea, como tampoco cuentan con un protocolo explícito para esta labor. Sin embargo, la observación permitió evidenciar que implementan diversos tipos de estrategias para acompañar a la familia, por lo general nacidas de la intuición, la experiencia o la identificación empática con el familiar, algunos de estos elementos adquieren un valor de protocolo implícito.

Los profesionales de la UCIN en forma recurrente explican que en su formación profesional de pre y posgrado no recibieron una capacitación específica en acompañamiento al duelo, para dar malas noticias y mitigar el impacto emocional de la situación crítica.

E-3: “La verdad es que a uno no lo preparan para esto. Yo nunca recibí una charla, ni cómo dar malas noticias durante mi formación en pre y posgrado. Uno lo va aprendiendo de ver a sus profes; asimila los errores que otros cometen”. Médico neonatólogo.

La acción por intuición en la crisis del duelo se da cuando el profesional no encuentra un soporte suficiente en su formación profesional o en los protocolos.

E-1: “Sí, pero ya toca a lo *chibchombiano*, a lo que se le ocurra al que esté de turno. ¿Qué hacemos si no hay más? Si el fin de semana no está, nos toca como se pueda”. Enfermera.

Existen prácticas que ante la falta de herramientas claras se han ido consolidando a partir de acciones intuitivas y protocolarias. La labor constante le ha permitido al equipo implementar estrategias para acompañar al duelo tales como: contacto físico con el doliente para contenerlo emocionalmente (por ejemplo darle una palmada en la espalda al familiar), hablar para tratar de calmar a la persona, permitirle calmarse

a sí mismo, reflexionar sobre las consecuencias clínicas para la aceptación de la muerte, soporte desde la religión (por ejemplo orar o permitir que el líder espiritual elegido por la familia bautice al niño o haga una ceremonia), tranquilizar al familiar brindándole apoyo, favorecer la participación de los padres en la toma de decisiones, interconsulta a servicio de psicología, la fotografía postmortem, autorizar el contacto físico de la mamá con el bebé, permitirle al doliente ver o tocar al neonato fallecido, dejar que el padre se lleve un recuerdo del neonato fallecido (por ejemplo ropa del bebé), buscar la mayor anticipación para hablar con papás y la autocontención emocional del profesional.

E-6: “La mamita se desconsoló mucho y yo le decía: mira mamita no es fácil pedirte que te calmes, pero yo sé que ahorita cuando tú alces a tu bebé, tú te vas a calmar”. Y yo sé que eso es una terapia para ellas. Siempre lo he hecho [...]. De pronto no tuvo la oportunidad de alzarlo y de alzarlo como muerto. Y miren que ellas se calman. Yo siempre he dicho, es el afecto que ellas tienen. Entonces ¿qué hicimos con mi compañera? Lo arreglamos y se lo pasamos. Mamá se calmó; el abuelito me decía: “yo nunca pensé que esto fuera así”. Le dije: “yo sé que para nadie es fácil y yo a ustedes los entiendo, porque nosotras somos parte de esta familia, o sea, su nieto un día con nosotros, para nosotros es un hijo más”. Auxiliar de enfermería.

E-6: “Álcnalo todos. Se van a calmar, se van a relajar todos. Tomen las cosas. Si necesitan algo pregunten [...]. La jefe: “sí mamá, ¿qué necesitan? ¿en qué le ayudamos? ¿qué quieren?” [...]. Yo nunca pensé pasarle el bebé a la mamá. Le dije: “no doctora, es lo mejor que podemos hacer. Ella tiene que alzar su bebe”. La mamita se calmó y es como ayudándola diciéndole: “tú no estás sola”. Porque fue prácticamente un día y el bebé falleció por su diagnóstico. Entonces eso es lo que se hace; como acompañarla todo el tiempo y no decir: “no, su hijo murió, lo amortajé, lo llevé, entonces chao”. Auxiliar de enfermería.

Ponerse en el lugar del otro parece ser el principal elemento al momento de acompañar al doliente. Lo que va a marcar un mayor acercamiento y humanización de la relación profesional-paciente es la capacidad de empatía. En especial los profesionales que son padres logran en mayor grado identificarse con los padres dolientes.

E-6: “Es un niño y a mí me duele porque es como si fuera el hijo mío y yo he llorado”. Auxiliar de enfermería.

La afectación emocional hace parte del acompañamiento al duelo. Es inevitable que se establezcan vínculos emocionales entre los principales actores de la unidad: equipo, bebés y sus familiares. Es así que ante la situación crítica se observan respuestas emocionales tanto en profesionales y como en dolientes. De hecho, se reporta que la muerte de un bebé de larga estadía es mucho más dolorosa para todos que la muerte de un bebé de poca estancia.

La muerte como desenlace siempre inesperado

La inminencia de la muerte del paciente contrasta con la idea de que la niñez y los nacimientos denotan vida y

celebración. La familia y el profesional se confrontan emocionalmente.

E-3: “Para la familia eso es terrible porque uno siempre nace para vivir no para morir. Entonces yo siempre empiezo como a describir el porqué de las cosas hasta llegar al punto que se va a morir entonces. Por ejemplo, si tiene alguna malformación en el corazón”. Médico neonatólogo.

Otra forma que ejemplifica los contrastes que se viven en la cotidianidad en la unidad neonatal frente al desenlace inesperado de la inminencia de la muerte y lo imaginado, son aquellos estereotipos que se tienen con relación a los neonatos en condiciones de salud normal (sanos) comparados con la condición de salud compleja en la UCIN.

E-3: “Ven el bebé, porque como siempre la sociedad les vende los bebés todos rosaditos, bonitos, divinos, y llegar a verlo de pronto diferente a como ellos se los habían imaginado y verlo más flaco o con dificultad para respirar o conectado con un montón de dispositivos o que no se mueve o que está llorando, eso genera mucha angustia”. Médico neonatólogo.

El médico no se siente con suficiente preparación para afrontar el duelo, ya que el sustento teórico le dice y enseña elementos, pero la vivencia en su práctica profesional le muestra otra realidad.

E-5: “En neonatología en cierta forma nos enseñan todo lo que pasa alrededor de la muerte de los pacientes, digamos que una cosa es la parte teórica y otra es la práctica, ya una vivencia, un contacto o un acercamiento y poder manejar la situación no es fácil, entonces el médico nunca está preparado para ese tipo de situaciones”. Médico neonatólogo.

La muerte como un suceso inesperado impacta psicológicamente, independiente del tiempo que se lleve en la UCIN, afecta de manera emocional a los padres y a las personas que trabajan en la unidad.

E-6: “Cuando es un niño que lleva muchísimo tiempo y de pronto ya el médico le ha dicho a la mamá, hay muchas que toman las cosas como muy suaves y ya son muy conscientes de muchas cosas, lo reflejan así. Porque yo creo que ningún papá va estar consciente de que su hijo se va a morir. Pero cuando es un niño que llega, lleva dos días y de pronto fallece como sucedió hace ocho días. La mamita no sabía que su bebecito venía con un diagnóstico malo. No lo sabía. El niño nos entró en paro, falleció. La mamita súper desconsolada no se dejaba hablar, fue terrible”. Auxiliar de enfermería.

CONCLUSIONES

Aunque la experiencia de la muerte se hace presente en la UCIN, no es una condición de fácil aceptación por parte del equipo de salud, porque para ellos la finalidad de la atención es preservar la vida como principio médico. Para algunos autores la noción no cotidiana de la muerte genera evitación del abordaje, frustraciones y sentimientos de culpa en el equipo de profesionales, pues sienten que no cumplieron su objetivo de atención.^{6,21-24} En ese sentido

no se contemplan la muerte y el duelo como experiencias valiosas que ameriten atención explícita.

Mientras permanece vigente el cuidado de la vida como meta en la atención clínica, se mantienen abiertos los canales de comunicación al interior del equipo técnico y hacia la familia. Los roles, tareas y protocolos están definidos con claridad. La aparición de la muerte o su inminencia distorsiona los vínculos, la comunicación y el quehacer en general en la UCIN. Su impacto es el resultado de los significados de fracaso a nivel técnico-clínico y de pérdida y sufrimiento a nivel familiar. Se da una descompensación y una ruptura de las rutinas, lo que convierte a la muerte en un asunto extraordinario frente a la cual “uno nunca se acostumbra”, y menos al tratarse de un neonato, pues como su nombre lo indica, está iniciando su proceso vital-social. Es así que en esta subcultura hospitalaria se observa una frontera entre el antes o el después de la muerte, que implica de cierto modo el ingreso a un terreno indeseado y evitado.

El familiar angustiado, doliente y/o en luto es un participante inesperado. Para los profesionales la muerte se comprende como un proceso complejo, enigmático, frente al cual no se encuentran respuestas.²⁵ Por lo tanto, algunos de ellos no encuentran herramientas ni teóricas ni técnicas que les permitan un acompañamiento adecuado, aspecto que otros autores también han descrito en diversos estudios¹⁴ como un importante problema que no favorece los procesos de duelo.

Las prácticas de atención al duelo desarrolladas por los profesionales y técnicos en la unidad son diversas y gravitan entre lo que el protocolo clínico solicita y lo más humano que de los profesionales surge en un momento como la muerte, que es culturalmente oscuro, inesperado y angustiante.

Algunas prácticas observadas en este estudio tales como empatía, permitir el crear recuerdos (fotos postmortem, mechones de pelo, ropa) o la “caja de recuerdos”, permitir contacto y tiempo con el bebé (verlo o sostenerlo), permitir rituales religiosos, entre otras descritas, son similares a los hallazgos reportados por otros estudios.^{21,23,26,27,28}

Se evidenció que los profesionales en el momento de la crisis del duelo actúan desde la intuición de contener o tranquilizar al otro, lo que se convierte en una estrategia ante la falta de herramientas claras. La experiencia del ser padre/madre en los profesionales facilita la empatía y acompañamiento, pues ponerse en el lugar del otro a quien se le muere un hijo conmueve de manera profunda a los profesionales en este escenario de atención.

A partir de la presente investigación se desprenden algunas recomendaciones a las unidades de neonatos. 1) es necesario dejar de excluir en los canales de comunicación los temas de la muerte, el dolor y el duelo, y reconocer estos fenómenos como parte de la experiencia clínica y vital. 2) los profesionales de la UCIN deberían contar con mayor formación en las áreas aquí descritas. Puede desarrollarse en los programas de pre, postgrado o capacitación institucional. Es frecuente en la literatura encontrar recomendaciones sobre la creación de programas de entrenamiento,

comunicación y de educación formal.^{9,24} 3) es importante reconocer la existencia de prácticas de atención al duelo en cada UCIN y el equipo técnico debe visibilizar, hacer explícitas e integrar estas acciones de acompañamiento al doliente en guías o protocolos de atención clínica. Es probable que reuniones de reflexión grupal al interior del equipo favorezcan estas tareas. 4) se debe establecer un espacio físico adecuado en la unidad donde se pueda llevar a cabo la atención a los familiares, en especial para la entrega de malas noticias, acompañamiento al duelo, ceremonias espirituales y el encuentro de la familia con el bebé fallecido. 5) el profesional que se siente agobiado, angustiado o perturbado en el área emocional en razón de su práctica podría buscar los servicios de psicología clínica como apoyo a su labor. 6) es importante que todo equipo UCIN cuente con la participación de un psicólogo clínico y/o de la salud, o como mínimo que esta unidad esté en diálogo constante con el servicio de psicología o la unidad de salud mental de la institución hospitalaria.

Es importante aclarar que los participantes en las entrevistas y el contexto en el cual se encuentra la unidad en la que se desarrolló el estudio, pertenecen al ámbito urbano sin una identificación étnica específica, por lo tanto las concepciones frente a la muerte se circunscriben en una lógica cultural de la muerte que podemos considerar “occidentalizada”.

FINANCIAMIENTO

El presente manuscrito hace parte del proyecto de investigación titulado: "Prácticas desarrolladas por el equipo de la unidad de cuidado neonatal, con los familiares ante la muerte del neonato hospitalizado", financiado por convocatoria interna de la Fundación Universitaria de Ciencias de la Salud.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no declaran conflictos de interés.

AGRADECIMIENTOS

A todas las personas que hacen parte de la unidad de cuidados intensivos quienes nos permitieron entrar en su espacio y aproximarnos a sus vivencias y percepciones.

REFERENCIAS

1. Datos. Banco Mundial [Internet]. Washington, DC: Grupo Banco Mundial; c2020 [citado 2021 Mar 29]. Available from: <https://datos.bancomundial.org/>

2. Boletín epidemiológico semanal. Mortalidad perinatal y neonatal. Bogotá: Instituto Nacional de Salud; 2020.
3. Anderson DE, Patel AD. Infants born preterm, stress, and neurodevelopment in the neonatal intensive care unit: might music have an impact? *Dev Med Child Neurol.* 2018 Mar;60(3):256-266. doi: 10.1111/dmcn.13663
4. Wool C, Catlin A. Perinatal bereavement and palliative care offered throughout the healthcare system. *Ann Palliat Med.* 2019 Feb;8(Suppl 1):S22-S29. doi: 10.21037/apm.2018.11.03
5. Navarro-Tapia S, Ramírez M, Clavería C, Molina Y. Validation of "The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization modified, to Spanish" in a pediatric intensive care unit. *Rev Chil Pediatr.* 2019;90(4):399-410. <http://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1020>
6. Ballesteros, GA. Comunicación entre la enfermera y el familiar de la persona hospitalizada en la unidad de cuidados intensivos [Tesis de maestría]. [Bogotá D.C]. Universidad Nacional de Colombia; 2014.
7. Carter BS. Pediatric Palliative Care in Infants and Neonates. *Children (Basel).* 2018;5(2):21. doi: 10.3390/children5020021
8. Salgado HO, Andreucci CB, Gomes ACR, Souza JP. The perinatal bereavement project: development and evaluation of supportive guidelines for families experiencing stillbirth and neonatal death in Southeast Brazil—a quasi-experimental before-and-after study. *Reprod Health.* 2021;18(1):5. doi: 10.1186/s12978-020-01040-4.
9. Toro J, Mesa L, Quintero J. Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal. *MÉD.UIS.* 2017;30(3):67-78 <https://doi.org/10.18273/revmed.v30n3-2017010>
10. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología. *Rev Chil Pediatr.* 2013;84(6):650-8. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062013000600008>
11. López-García AP. Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* 2011;31(109):53-70.
12. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Rev Enfermería Neonatal.* 2013;5(16):23-8.
13. García V, Rivas-Riveros E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Cienc Enferm.* 2013;19(2):111-24. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000200011>
14. Silva LCSP, Valença CN, Germano RM. Estudo fenomenológico sobre a vivência da morte em uma unidade de terapia intensiva neonatal. *Rev Bras Enferm.* 2010;63(5):770-4. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000500012>
15. Tejedor-Torres JC, López de Heredia J, Herranz-Rubia N, Nicolás-Jiménez P, García-Munóz F, Pérez-Rodríguez J, et al. Recomendaciones sobre toma de decisiones y cuidados al final de la vida en neonatología. *An Pediatr (Barc).* 2013;78(3):190.e1- 190.e14. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2012.07.012>
16. Kitao M, Setou N, Yamamoto A, Takada S. Associated Factors of Psychological Distress among Japanese NICU Nurses in Supporting Bereaved Families Who Have Lost Children. *Kobe J Med Sci.* 2018 Jun 6;64(1):E11-E19.
17. Figueredo N. La Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud: contribuciones desde la Etnografía. *Enfermería (Montevideo).* 2017;6(spe):14-19. <http://dx.doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1445>
18. Rashid M, Hodgson CS, Luig T. Ten tips for conducting focused ethnography in medical education research. *Med Educ Online.* 2019;24(1):1624133. doi: 10.1080/10872981.2019.1624133
19. Jociles MI. La observación participante en el estudio etnográfico de las prácticas sociales. *Revista Colombiana De Antropología.* 2018; 54(1): 121-150. <https://doi.org/10.22380/2539472X.386>
20. Minayo MC. El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa. Buenos Aires: Lugar Editorial, 1997.
21. Infantes KJ, Melchor MT. Experiencias de las enfermeras frente al cuidado del recién nacido prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales del Hospital Regional Lambayeque - 2019 [Tesis de postgrado]. [Lambayeque, Perú]. Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo; 2021.
22. Botoca Silva EM, Machado Silva MJ, Marques Silva D. Perception of health professionals about neonatal palliative care. *Rev Bras Enferm.* 2019;72(6):1707-1714. doi: 10.1590/0034-7167-2018-0842
23. Smith P, Vasileiou K, Jordan A. Healthcare professionals' perceptions and experiences of using a cold cot following the loss of a baby: a qualitative study in maternity and neonatal units in the UK. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2020;20(1):175. doi: 10.1186/s12884-020-02865-4.
24. Valenzuela T, Bernales M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. *Rev Chil Obstet Ginecol.* 2020;85(3):281-305. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-75262020000300281>.
25. Spies L, de Lurdes M, Stein D. Morte de neonatos: percepção da equipe multiprofissional à luz da complexidade. *av.enferm.* 2018;36(1): 69-78. <https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n1.65229>
26. Kochen EM, Jenken F, Boelen PA, Deben LMA, Fahner JC, van den Hoogen A, Teunissen SCCM, Geleijns K, Kars MC. When a child dies: a systematic review of well-defined parent-focused bereavement interventions and their alignment with grief- and loss theories. *BMC Palliat Care.* 2020;19(1):28. doi: 10.1186/s12904-020-0529-z
27. Mufato Leandro Felipe, Gaiva Maria Aparecida Munhoz. Reasons why of nurses empathy with newborn families in neonatal ICU. *Rev. Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190508. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190508>
28. Nadal A, Munsuri J, Alfaro-Blázquez R, Gea-Caballero V. Intervenciones de enfermería en el abordaje de la pérdida perinatal y su afrontamiento por las enfermeras: revisión bibliográfica. *Rev. Rol Enferm.* 2020;43(1):63-71.