



UNIVERSIDAD  
**NACIONAL**  
DE COLOMBIA

# **Atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C: Experiencias del cuidador primario**

**Diana Katherine Alfonso Gamboa**

Universidad Nacional de Colombia

Facultad Enfermería

Bogotá, Colombia

2020



# **Atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C: Experiencias del cuidador primario**

**Diana Katherine Alfonso Gamboa**

Tesis presentada para optar al título de:

**Magíster en Enfermería plan de estudios investigación**

Directora:

Magíster. Noridia Rativa Martínez

Codirector (a):

Doctora y especialista. Myriam Patricia Pardo Torres

Grupo de Investigación:

Cuidado de enfermería a la familia y al recién nacido, prematuro y bajo peso al nacer en  
el Programa Madre Canguro.

Universidad Nacional de Colombia

Facultad Enfermería

Bogotá, Colombia

2020



*"Recordando a los bebés que nacieron dormidos, aquellos que llevamos en el vientre pero nunca llegamos a conocer, a los que sostuvimos en los brazos pero nunca llevamos a casa y aquellos que llevamos a casa pero no se quedaron"*

*Ola de luz global*



## Agradecimientos

A Dios por todas las oportunidades y los tropiezos que aparecieron a lo largo de mi maestría, que potenciaron mis destrezas, facultades, aptitudes, habilidades y capacidades personales y profesionales. Además por acompañarme, guiarme y protegerme durante todo este proceso, y por todas las personas maravillosas que dispuso en mi vida.

A mi familia por formarme a través de su ejemplo, por apoyarme incondicionalmente en todas las decisiones que tomaba durante mi formación de posgrado y por motivarme a continuar a pesar de obstáculos que aparecían. A los miembros de mi familia que ya no se encuentran físicamente pero que existen en mi corazón y desde allí me siguen cuidando e impulsando. Especialmente a mi prima Maria Paula que me acompañó e impulsó durante todo el proceso.

A Sheila, mi perra, por su compañía y cariño diario en este arduo camino. Por todas las horas que se acurró a mi lado mientras yo trabajaba y por todas las veces que me interrumpió para pedirme que le prestara atención, justo cuando lo necesitaba.

A mi pareja, por ser parte importante de mi vida que ha contribuido a mi crecimiento personal y profesional y por haber creído en mí como investigadora alentándome a seguir luchando para lograr esta meta.

A la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia por formarme primero como enfermera y ahora como magíster, por seguir contribuyendo también a mi crecimiento personal, y por estimular mi permanencia en la Institución a través de las convocatorias estudiantiles y los estímulos académicos de los cuales resulté favorecida.

A las profesoras Noridia Rativa y Myriam Pardo, mis directoras de tesis, quienes con sus enseñanzas no solo han orientado mi proceso de investigación, sino que me han transformado a nivel personal. Han sido excelentes asesoras que dispusieron de su tiempo y comprensión y se han convertido en valiosas amigas.

A J.I.C. Fundación de Apoyo ante la Muerte Gestacional y Neonatal, entidad sin ánimo de lucro que me abrió las puertas, especialmente a Ángela Muñoz, su directora, quien me tendió la mano desde el principio e hizo posible la participación de los cuidadores primarios vinculadas a esta.

A todos los cuidadores primarios, por abrirme las puertas de sus hogares y sus vidas, y permitirme conocer a sus hijos a través de sus experiencias, aun sabiendo los sentimientos que surgen al hablar de su vida y muerte. Sin su colaboración esta investigación no hubiera sido posible.

Por último, a Eilyn, Jerónimo, Deysi, Camila, Thomas y Emma, los niños que hoy se encuentran en el cielo, pero que nos enseñan que enfermería debe cuidar cuando hay vida y cuando hay muerte. Su recuerdo perdura aquí en la tierra en la memoria de los cuidadores y en la mía.

Gracias a todas las personas que ayudaron directa e indirectamente el desarrollo y culminación de esta tesis de maestría en enfermería.

## Resumen

**Introducción:** El miembro de la familia que asumió la responsabilidad total del cuidado de las necesidades del niño dentro del Programa Madre Canguro como cuidador primario vivencia un duelo desautorizado cuando el niño muere. La expresión del duelo se ve limitada por el mismo, la familia y la sociedad, incluyendo al sector salud, pues la muerte del niño no es reconocida ni apoyada abiertamente a pesar de ser una situación triste e inesperada. En este sentido, el cuidado de enfermería durante la hospitalización del niño, su muerte, y el proceso de duelo en el hogar no siempre responde a las necesidades y expectativas del cuidador primario.

**Objetivo:** Describir las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro en la ciudad de Bogotá, 2019.

**Diseño:** Investigación cualitativa de tipo fenomenológica descriptiva. Los datos se recolectaron mediante entrevistas a profundidad a seis cuidadores primarios. Las entrevistas fueron grabadas, transcritas textualmente, y posteriormente analizadas manualmente mediante el método de Colaizzi.

**Resultados:** La experiencia del cuidador primario se describe en la categoría central *Proteger y transformar el vínculo cuidador-niño: un reto para la atención de enfermería en duelo* y en los temas *desempeñar el rol de cuidador en la unidad fue complejo; enfrentar la muerte fue impactante; afrontar la ausencia fue doloroso; preservar la memoria fue necesario; y aprender del proceso de duelo fue avanzar.*

**Conclusión:** La experiencia del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro se describe como la necesidad de cuidado de enfermería al niño y el cuidador, y el deseo de la participación de enfermería desde el periodo de hospitalización, momento de la muerte y hasta proceso de duelo en el hogar. La atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C puede mejorar al centrarse en las expectativas y necesidades del cuidador primario. La experiencia de los

cuidadores primarios comparte elementos comunes a pesar de ser una vivencia única y personal.

**Palabras clave:** Método Madre-Canguro, atención de enfermería, aflicción, muerte del lactante, cuidadores.

## Abstract

**Introduction:** The family member who assumed full responsibility of the child's needs in the Mother Kangaroo Program as the primary caregiver experienced a disenfranchised grief when the child died. The expression of bereavement is limited by himself, the family and society, including the health sector; since the death of the infant is not openly recognized or supported despite being a sad and unexpected event. In this sense, nursing care during the child's hospitalization, death, and the bereavement process at home doesn't always respond to primary caregiver needs and expectations.

**Objective:** To describe the primary caregiver's experiences regarding nursing care in the face of the child's death in the Kangaroo Mother Program in Bogotá (Colombia), 2019.

**Design:** Qualitative research using a descriptive phenomenological approach. The data were collected through in-depth interviews with six primary caregivers. The interviews were recorded, transcribed verbatim, and later analyzed manually using Colaizzi's method.

**Outcomes:** The primary caregiver's experience is described in the main category *Protecting and Transforming the Caregiver-Child Bond: A Challenge for Bereavement Nursing Care*. Five themes expressed this phenomenon: *Playing the caregiver role in the unit was complex; facing death was shocking; coping with absence was painful; preserving memory was necessary; and learning from the bereavement process was moving forward*.

**Conclusion:** The primary caregiver's experience regarding nursing care in the face of the child's death in the Mother Kangaroo Program is described as the need for nursing care

not only for the child but also for the caregiver. In addition, caregivers express a need for nursing care participation from the hospitalization period to the moment of death, and even to the bereavement process at home. Nursing care when a child's death in the P.M.C. can be improved by focusing on the primary caregiver's expectations and needs. The primary caregiver's experience shares common elements despite being a unique and personal experience.

**Keywords:** Kangaroo-Mother Care Method, Nursing Care, Bereavement, Infant Death, Caregiver.



# Contenido

	Pág.
<b>1. Marco de referencia .....</b>	<b>3</b>
1.1 Planteamiento del problema .....	3
1.2 Pregunta de investigación.....	7
1.3 Justificación .....	7
1.4 Objetivo .....	11
1.5 Conceptos .....	11
1.5.1 Experiencias de los cuidadores primarios .....	11
1.5.2 Atención de enfermería en duelo .....	12
1.5.3 Muerte del niño en el Programa Madre Canguro.....	12
1.5.4 Duelo desautorizado por muerte del niño.....	12
<b>2. Marco conceptual .....</b>	<b>13</b>
2.1 Experiencias de los cuidadores primarios.....	13
2.2 Atención de enfermería en duelo .....	14
2.3 Muerte del niño en el Programa Madre Canguro .....	15
2.4 Duelo desautorizado por muerte del niño .....	16
<b>3. Marco teórico .....</b>	<b>19</b>
<b>4. Marco de diseño .....</b>	<b>23</b>
4.1 Tipo de diseño .....	23
4.2 Población y muestra .....	23
4.3 Criterios de inclusión y exclusión de los participantes.....	24
4.4 Recolección de datos .....	24
4.5 Análisis de datos.....	27
4.6 Criterios de rigor en la investigación .....	28
4.7 Control de sesgos.....	30
4.8 Limitaciones.....	31
4.9 Aspectos éticos .....	32
<b>5. Marco de análisis y resultados .....</b>	<b>37</b>
5.1 Caracterización de los cuidadores primarios.....	37
5.2 Caracterización de los niños .....	38
5.3 Caracterización de las unidades de cuidado neonatal y de otras unidades .....	40
5.4 Descripción de la experiencia .....	45
5.5 Temas y subtemas .....	47
5.5.1 Tema: Desempeñar el rol de cuidador en la unidad fue complejo.....	49
5.5.1.1 Subtema: Las preocupaciones que se despiertan en la unidad .....	50
5.5.1.2 Subtema: La atención de enfermería fue contradictoria .....	53

5.5.1.3	Subtema: La participación de otras personas fue incentivadora .....	65
5.5.2	Tema: Enfrentar la muerte fue impactante.....	66
5.5.2.1	Subtema: La esperanza se mantenía viva.....	67
5.5.2.2	Subtema: El cuidado de enfermería ante la muerte fue diferente al esperado...	69
5.5.3	Tema: Afrontar la ausencia fue doloroso .....	76
5.5.3.1	Subtema: La transición para adaptarse a la pérdida.....	77
5.5.3.2	Subtema: El acompañamiento y la orientación de enfermería estuvo ausente ..	80
5.5.3.3	Subtema: La presencia de otras personas fue condicionante.....	83
5.5.4	Tema: Preservar la memoria fue necesario .....	85
5.5.4.1	Subtema: La existencia del niño se integra en la vida .....	85
5.5.4.2	Subtema: La vida del niño se comparte con otros .....	87
5.5.5	Tema: Aprender del proceso de duelo fue avanzar .....	89
5.5.5.1	Subtema: El niño es un ser espiritual que conserva su rol.....	89
5.5.5.2	Subtema: El proceso de duelo dejó aprendizajes .....	90
5.6	Categoría central: Proteger y transformar el vínculo cuidador-niño: un reto para la atención de enfermería en duelo.....	91
5.7	La experiencia del cuidador y la teoría de adaptación a la pérdida.....	91
<b>6</b>	<b>Discusión .....</b>	<b>95</b>
<b>7</b>	<b>Conclusiones y recomendaciones .....</b>	<b>117</b>
7.1	Conclusiones.....	117
7.2	Recomendaciones.....	119
7.2.1	Recomendaciones para el área asistencial .....	119
7.2.2	Recomendaciones para el área investigativa .....	120
7.2.3	Recomendaciones para el área docente .....	121
7.2.4	Recomendaciones para el área administrativa .....	121
<b>A.</b>	<b>Anexo: Modelo de formulario de consentimiento informado de la investigación .....</b>	<b>123</b>
<b>B.</b>	<b>Anexo: Presupuesto de la investigación .....</b>	<b>125</b>
<b>C.</b>	<b>Anexo: Cronograma de la investigación .....</b>	<b>127</b>
<b>D.</b>	<b>Anexo: Declaración de no haber iniciado recolección de datos.....</b>	<b>129</b>
<b>E.</b>	<b>Anexo: Aval del Comité de Ética 051-18 .....</b>	<b>131</b>
	<b>Bibliografía .....</b>	<b>133</b>

## Lista de figuras

	<b>Pág.</b>
Figura 1. Elementos de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz .....	19
Figura 2. Esquema de la base de datos de la investigación .....	28
Figura 3. Esquema de método de análisis de Colaizzi.....	28
Figura 4. Diagrama de la descripción de la experiencia del cuidador primario.....	46
Figura 5. Diagrama en mariposa de la experiencia del cuidador primario.....	48
Figura 6. Mapa de integración de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz con los temas y subtemas de la experiencia del cuidador primario.....	94

## Lista de tablas

	<b>Pág.</b>
Tabla 1. Información del tiempo de recolección de información .....	26
Tabla 2. Caracterización de los cuidadores primarios .....	37
Tabla 3. Caracterización del embarazo y del nacimiento del niño .....	38
Tabla 4. Caracterización de la hospitalización y muerte del niño .....	39
Tabla 5. Caracterización de las unidades de cuidado neonatal .....	41
Tabla 6. Caracterización de la otra unidad donde ingresó y falleció el niño.....	43

# Introducción

La muerte es un proceso universal que responde a la naturaleza mortal de los seres humanos y conlleva una serie de reacciones dentro del proceso de duelo para adaptarse a la pérdida. El proceso de duelo se desautoriza por la familia y la sociedad cuando la muerte es la de un niño(1,2), a pesar de ser un fenómeno doloroso e irracional para la familia, sin importar la edad, momento y motivo de muerte(3). El sector salud puede contribuir a minimizar la muerte del niño a través de una serie de actividades que no validan la existencia y que no favorecen el proceso de adaptación a la pérdida(1).

El fenómeno de la muerte en la infancia, el duelo desautorizado por muerte infantil y la atención al proceso de duelo hasta hace algunos años ha comenzado a visibilizarse. La literatura señala la importancia de validar el duelo por muerte de un infante, y de la atención en salud centrada en el niño y en su familia antes, durante y después de la muerte, a favor de la salud actual y futura de las familias(4).

El cuidador primario de un niño en proceso de adaptación en el Programa Madre Canguro se enfrentará también a un duelo desautorizado por la falta del reconocimiento de la identidad del niño, que incluye a la institución de salud(2). Lo cierto, es que el cuidado de enfermería se centra en el niño durante el proceso de adaptación y contempla en algunos aspectos al cuidador primario(5,6); pero alrededor del momento de la muerte, enfermería actúa guiado por sus percepciones o por sus miedos dejando de lado las necesidades y expectativas del cuidador(7,8).

Los cuidados idóneos e integrales de enfermería que cubran estas necesidades y expectativas en duelo parten de las experiencias de los cuidadores primarios, por ende la presente investigación cualitativa de abordaje fenomenológico descriptivo describe las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro en la ciudad de Bogotá. Los cuidadores primarios

fueron entrevistados a profundidad y la información fue grabada, transcrita y analizada manualmente mediante el método de Colaizzi. El análisis identificó cinco temas y doce subtemas que describen las experiencias del cuidador primario con respecto a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C. Los temas sustentan la categoría central denominada *Proteger y transformar el vínculo cuidador-niño: un reto para la atención de enfermería en duelo*.

El documento consta de siete capítulos: El marco de referencia contextualiza nacional e internacionalmente el fenómeno, fundamenta la investigación desde la sociedad, la teoría y enfermería, y define los conceptos del estudio; el marco conceptual sustenta las definiciones de estos conceptos; el marco teórico integra la atención que brinda el personal de salud en duelo con la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz; el marco de diseño describe el tipo de estudio y el desarrollo del mismo; el marco de análisis y resultados muestra los temas, subtemas y la categoría central y la integración con la teoría de adaptación a la pérdida; la discusión los contrasta con la literatura disponible; y finalmente están las conclusiones y recomendaciones.

# 1.Marco de referencia

## 1.1 Planteamiento del problema

La muerte de un niño en el Programa Madre Canguro (P.M.C.) es una experiencia desafortunada e irracional para los padres y la familia independientemente de la edad, momento y motivo de muerte(3), y emocionalmente, uno de los fenómenos más intensos que pueden experimentar(7). La pérdida implica el fin del niño, el fracaso de la paternidad y la destrucción de las expectativas futuras(3) y se vivencia un duelo desautorizado ya que no es expresado abiertamente ni validado por el contexto familiar, social o en el sector salud(1,2). El afrontamiento del duelo requiere de un trabajo interdisciplinario, donde enfermería por ser personal de referencia durante el proceso asistencial tiene un rol importante a través de sus cuidados en la visibilización del duelo por muerte del niño en el P.M.C., que lo hacen figura fundamental al inicio del duelo(9).

En la experiencia como profesional de enfermería en una unidad de cuidado neonatal se percibió que en caso de muerte de un niño en proceso de adaptación intrahospitalaria en el P.M.C. los enfermeros no tenían clara la manera de proceder. No existía un lineamiento en la institución que orientara el cuidado y las conductas respondían a la percepción subjetiva de lo que debía ser lo más adecuado: evitar, afrontar o delegar la atención de los padres en duelo por muerte del niño. Desde la profesión hay que avanzar en el trabajo de enfermería hacia la formulación de documentos orientadores a los cuales pueda remitirse el profesional de enfermería.

La situación epidemiológica informa que en el mundo nacen aproximadamente 20 millones de niños en condiciones de prematuridad y bajo peso, de los cuales el 90 % corresponden a niños de países de medianos y bajos ingresos(10) con tasas de sobrevivencia bajas(11). Para el 2015 el 45,1 % de las muertes en menores de 5 años correspondieron al periodo

neonatal, siendo causas predominantes el nacimiento prematuro(12) y el bajo peso al nacer(9). América Latina y el Caribe tienen un comportamiento similar con un 60 % de muertes neonatales en este grupo poblacional, la mayoría atribuidas a las causas anteriormente mencionadas(13).

En Colombia ocurren en promedio cada año 100.000 (12 %) nacimientos de niños prematuros(10). Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (D.A.N.E.) para el 2017 se reportaron 9,2 % nacimientos de niños con peso menor a 2.500 gramos y 20,3 % nacimientos de niños con un tiempo de gestación que incluyó hasta las 37 semanas. Para el 2018 el 9,1 % de niños nacieron con peso menor a 2.500 gramos y el 20,5 % nacieron con un tiempo de gestación de hasta 37 semanas. En el caso de Bogotá, para el 2017 nacieron 13,2 % niños que pesaron menos de 2500 gramos y 22,8 % niños que no se desarrollaron más allá de la semana 37 de gestación, y para el 2018 los niños que pesaron menos de 2500 gramos al nacer fueron el 13,5 % y aquellos que alcanzaron hasta la semana 37 de gestación fueron el 23,3 %(14). Sí el niño cumplió con los criterios de prematuridad y bajo peso entonces fue población objeto de los cuidados de enfermería en el Programa Madre Canguro.

En Bogotá en el P.M.C. de las Subredes Integradas de Servicios de Salud E.S.E. para el año 2017 ingresaron 2.893 niños a nivel intrahospitalario y 2.701 a nivel ambulatorio, y para el año 2018 ingresaron 2.543 niños a nivel intrahospitalario y 2.293 a nivel ambulatorio. En el 2017, en la primera fase de seguimiento del Programa según la Secretaría Distrital de Salud, que va desde el nacimiento hasta las 40 semanas de edad corregida, fueron rehospitalizados 6,6 % niños; en la segunda fase, que engloba desde las 40 semanas hasta los 6 meses de edad corregida 9,5 %; y en la tercera fase que comprende desde los 6 meses hasta los 12 meses de edad corregida 0,4 %. La bronquiolitis fue una causa común de las tres fases, los trastornos gastrointestinales para la primera y segunda fase, y la neumonía e infecciones de vías urinarias para la segunda y tercera fase. Al indagar por la mortalidad en el P.M.C. a nivel del distrito en este tiempo, las principales causas fueron las afecciones originadas en el periodo perinatal, las malformaciones congénitas y las enfermedades del sistema respiratorio. Las tasas no son

altas<sup>1,2</sup> pero se trata de un fenómeno importante para la vida que confiere un significado a la experiencia(15) de los padres en duelo por muerte del niño.

Dentro del marco normativo, el duelo es citado por la ley 1733 de 2014, que regula los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida; y la resolución 1416 de 2016, con los criterios y estándares de habilitación para prestadores de servicios de salud que atiendan a usuarios con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles. Así mismo, en la resolución 3100 de 2019, que define los procedimientos y condiciones de inscripción de los prestadores de servicios de salud y de habilitación de los servicios de salud, al exigir acciones de formación continua para la gestión del duelo en el talento humano en salud de los servicios de atención del parto y de cuidado intensivo e intermedio neonatal, pediátrico y adulto. No obstante, la atención en duelo no es señalada en el decreto 3039 de 2007 que adopta el Plan Nacional de Salud Pública 2007-2010 ni en la resolución 0425 de 2008 que define la metodología del Plan de Salud Territorial y las acciones que integran el Plan de Salud Pública de Intervenciones Colectivas a cargo de entidades territoriales, promoviendo entre sus actividades el P.M.C.

Dentro de la legislación específica para enfermería, la ley 911 de 2004 que dicta las disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia, reconoce como deber del profesional el respeto y protección al derecho a la vida de los seres humanos, desde la concepción hasta la muerte; y la ley 266 de 1996, que reglamenta la profesión de enfermería en Colombia, identifica como principios específicos de la práctica la integralidad, individualidad, dialogicidad, calidad y continuidad y como sujetos de cuidado la persona, la familia y la comunidad. El cuidado de enfermería ante la muerte del niño debe cumplir entonces con los principios específicos descritos y hacerse extensivo al niño, el cuidador y el entorno social desde la hospitalización hasta el duelo en el hogar.

---

<sup>1</sup> Respuesta derecho de petición SDQS 403642018 Diana Katherine Alfonso Gamboa. Bogotá D.C: Secretaria Distrital de Salud; 2018

<sup>2</sup> Respuesta derecho de petición SDQS 1547002019 Diana Katherine Alfonso Gamboa. Bogotá D.C: Secretaria Distrital de Salud; 2019

De igual manera, existe una guía de práctica clínica para la atención del cuidado paliativo publicada en 2017, pero hasta el momento solo la guía de cuidado de enfermería a la mujer en el periodo posparto de enfermería basada en la evidencia (E.B.E.) señala superficialmente el duelo en el capítulo para comprender la reacción de la familia frente al niño con disformismo. En cuanto la guía de cuidado de enfermería en la adaptación canguro de enfermería basada en la evidencia y los lineamientos y requisitos técnicos para las instituciones prestadoras de salud en la atención intrahospitalaria y ambulatoria del P.M.C. la muerte del niño no es un componente.

En este último documento los protocolos que más apuntan a una conducta de atención en duelo son los de manejo de los trastornos de ansiedad y depresión de la madre; para facilitar la comunicación de padres con el programa canguro las 24 horas; de detección y seguimiento para madres sin red de apoyo familiar; y de humanización de los cuidados neonatales (Unidades Abiertas)(10). La exploración de manuales, protocolos, instructivos, planes y guías del país no brinda información que oriente la actuación en duelo por muerte infantil en general ni en el P.M.C. La atención de enfermería en duelo está enmarcada en la normatividad y documentos orientadores que regulan el cuidado en términos de funciones, competencias, requisitos, procedimientos y procesos.

El fallecimiento de un individuo puede afectar a diez personas aproximadamente(16), por lo tanto el cuidado de enfermería inicia con el cuidador primario y se extiende a toda la familia en duelo por pérdida del niño en el Programa. Sí la atención de enfermería es inapropiada e ineficaz, se puede favorecer el desencadenamiento de un efecto negativo para la salud integral: genera la aparición o descompensación de enfermedades físicas y mentales que favorecen la morbilidad y la mortalidad; conduce al déficit de cuidado de las necesidades básicas como el sueño y la alimentación; induce conductas de riesgo relacionadas con las lesiones y daños hacia el mismo u otras personas; influencia las relaciones sociales y familiares con cambios en los lazos; modifica la afectividad desde la ausencia hasta la persistencia de emociones; y favorece trastornos sensoriales, de atención, de memoria y demás(17).

## 1.2 Pregunta de investigación

¿Cuáles son las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro (P.M.C.) en la ciudad de Bogotá, 2019?

## 1.3 Justificación

El duelo es un aspecto elemental de la salud integral de la familia con muerte del niño, especialmente del bienestar mental. Esta investigación asume un compromiso con el tercer objetivo de desarrollo sostenible propuesto por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S.) sobre la prevención, tratamiento y promoción de la salud mental(18). En este sentido, a nivel nacional se responde a la resolución 2358 de 1998, que adopta la Política Nacional de Salud Mental, y la ley 1616 de 2013, que expide la ley de salud mental; y a nivel distrital al acuerdo 144 de 2005, que establece el Sistema de Salud Mental, y la política distrital de salud mental 2015-2025, que garantiza el derecho a la salud mental como una prioridad. Si bien existe este marco normativo en salud mental y el propio que enmarca el P.M.C., es posible que el desarrollo de la investigación visibilice la necesidad de consolidar un marco legal nacional, distrital e institucional centrado en el cuidado al duelo de los cuidadores primarios y la familia por muerte del niño en el P.M.C.

La pérdida del niño en el Programa Madre Canguro en Colombia, y específicamente en Bogotá, se desarrolla en un contexto político, social, cultural, económico, religioso y ambiental particular que determina las necesidades en salud de la familia en duelo. Por esta razón se actúa bajo la resolución 429 de 2016 con la Política de Atención Integral en Salud (P.A.I.S.) como generadora de mejores condiciones de bienestar a través del Modelo Integral de Atención en Salud (M.I.A.S.) que garantiza la atención en salud con equidad y de las Rutas Integrales de Atención en Salud (R.I.A.S.) con intervenciones tanto individuales como colectivas adaptadas al territorio y al grupo poblacional. A partir de esto, y teniendo en cuenta que la muerte del niño en el Programa puede afectar aproximadamente a diez personas(16), se abarcarían intervenciones adecuadas e integrales para el duelo de la familia y cada uno de sus miembros a nivel nacional y distrital.

De acuerdo a Oliva Gómez et al.(19) la familia desde una visión integral es una unidad social, cultural y espiritual con necesidades físicas y psicológicas únicas. Considerando que del bienestar individual del cuidador primario depende el bienestar familiar, y que de la familia depende el desarrollo de cada uno de sus miembros y el rol que jugarán para garantizar el funcionamiento de la sociedad, la atención en duelo por muerte del niño en el P.M:C abordará a un cuidador primario y familia en situación de vulnerabilidad, favoreciendo la capacidad de cuidado de los miembros de la familia y manteniendo y mejorando la salud integral familiar. A su vez desde el sector social y en salud se apoyaría la transformación del vínculo entre la familia y el niño que muere como aspecto clave para el adecuado afrontamiento del proceso de duelo, además de favorecer la confianza en las instituciones de salud. Cabe señalar que cada miembro desarrolla un vínculo diferente con el niño que muere y el proceso de afrontamiento del duelo debido a las distinciones individuales será diverso(20).

En la revisión de literatura hasta el momento no se encuentran trabajos que contemplen las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa. Las investigaciones encontradas exploran la atención de los profesionales de la salud desde el punto de vista de los padres con pérdida gestacional (abortos y mortinatos) y pediátrica (neonatal, postneonatal e infantil).

La mayoría de estudios encontrados abarcan las necesidades de los padres en atención al duelo. Rodrigues Lari et al.(21) clasificaron por temáticas las vivencias de los padres con el soporte en duelo por pérdida neonatal; Ellis et al.(22) categorizaron por áreas de cuidado la experiencia de padres en la atención después de un mortinato; y Butler et al.(23) tematizaron las percepciones de los padres sobre las acciones del proveedor de atención en salud en muerte de hijos menores de 18 años. Estas revisiones abarcan la mayoría de necesidades en duelo de los padres, con excepción de la espiritualidad que es puesta en conocimiento por otros autores como Siassakos et al.(24) con su investigación de las perspectivas de los padres en duelo con muerte fetal intrauterina tardía.

Un pequeño número de publicaciones limitan aún más los temas de estudio: se centran en determinados aspectos de cuidado como el estudio de Sadeghi et al.(25), que explora las necesidades espirituales de las familias con pérdidas pediátricas; se enfocan en un género

en específico como Cacciatore et al.(26) que evalúa las experiencias de atención psicosocial en hombres padres de mortinatos mientras que Norlund et al.(27) evalúa esta misma condición en mujeres madres; o se orientan a grupos poblacionales específicos como en el caso de Kuti et al.(28) con grupos raciales negros propios de Nigeria (África) y Boyden et al.(29) con grupos raciales negros de Estados Unidos (América).

Otras investigaciones como la de Sereshti et al.(30) analizaron la percepción de las madres con pérdida perinatal en relación a la calidad de los servicios recibidos en los centros de salud e indican que la satisfacción con la calidad del cuidado recibido está relacionado con la satisfacción de las expectativas de atención. Cabe señalar que según el estudio de Butler et al.(31) la calidad de atención es calificada conforme los comportamientos del personal. Llama la atención el estudio de este autor que exploró los juicios que hacían los padres con pérdida infantil sobre el apoyo del personal de salud y los catalogó como "mejor que los demás"; "bueno"; "muy bueno" y "fantástico". En este sentido los niveles más bajos se centran en tareas físicas y se escala hacia altos grados cuando se basan en comportamientos más complejos y centrados en la persona. Pero sí al tratar a las familias los comportamientos son inapropiados también se hará parte de la categoría "pobre".

Finalmente algunos autores han investigado el efecto de implementar lineamientos dirigidos a profesionales para la atención en duelo. Es el caso de Basile et al.(1), que correlacionaron positiva y significativamente la práctica de las directrices basadas en la evidencia para profesionales de la salud en atención al duelo de los padres de la Sociedad Perinatal de Australia y Nueva Zelanda con el nivel de apoyo percibido y el grado de satisfacción de los padres de mortinatos.

Al examinar los estudios encontrados se evidencia que el país con más aportes en relación al tema es Estados Unidos, seguido por Australia, Reino Unido, España e Irán. En Latinoamérica las investigaciones están presentes en Brasil y Cuba. Con respecto a los investigadores no hay una diferencia significativa entre medicina y enfermería. También se encuentran productos del área de psicología y sociología aunque son escasos al igual que los trabajos interdisciplinarios. Los estudios cualitativos se destacan seguido de las revisiones y los métodos mixtos, y el tema de atención en orden descendente son los mortinatos, las muertes infantiles, perinatales en general y neonatales.

El rol de enfermería es resaltado en publicaciones de profesionales de ciencias de la salud y ciencias sociales: Gold (32) lo distingue como el personal que ofrece apoyo emocional a través de interacciones de escucha, apoyo y actitud; Rodrigues Lari et al.(21) afirma la necesidad de conocimientos y prácticas de enfermería orientados al duelo que reconozcan la diversidad; y Nuzum et al.(33) con el tema de enfermeras experimentadas y competentes y Gold(32) con el de fe y confianza en el cuidado de enfermería le confieren categorías distintivas.

Es interesante nuevamente el estudio de Butler et al.(31) puesto que califica al personal de enfermería con todos los comportamientos buenos en los niveles de "mejor que otros", "buenos", "muy buenos" y "fantásticos", pero debido al rechazo a la preocupación de los padres y a la adopción de actitudes poco profesionales también le atribuye comportamientos pobres. Gold(32) afirma que los padres tienen un nivel de satisfacción más alto con enfermería con respecto a otros profesionales. Solo el estudio de Simwaka et al.(34) explora específicamente los cuidados de enfermería y concluye que las percepciones y la satisfacción de las mujeres con estos después de un mortinato o muerte neonatal demandan una enfermería sensible a las necesidades.

En cuanto al lenguaje enfermero estandarizado, la taxonomía propuesta por la Asociación Norteamericana de Diagnóstico de Enfermería (North American Nursing Diagnosis Association N.A.N.D.A.) presenta los diagnósticos de duelo y duelo complicado(35). La Clasificación de Intervenciones de Enfermería (Nursing Interventions Classification N.I.C.) expone una intervención específica para facilitar el duelo en general o en muerte perinatal, sin dejar de lado otras intervenciones que apoyan la resolución de la pérdida(36). Por último, la Clasificación de Resultados de Enfermería (Nursing Outcomes Classification N.O.C.) presenta resultados para la resolución de la aflicción, afrontamiento de problemas en general o de la familia, y de resiliencia personal o familiar(37). Conviene subrayar, que las taxonomías de enfermería son un instrumento al servicio de la profesión, pero se deben adaptar a las necesidades reales de la persona, familia y comunidad.

Trabajar a partir de las experiencias del cuidador primario con la atención de enfermería en una situación de duelo por muerte del niño en el P.M.C. permite distinguir las verdaderas necesidades y expectativas de cuidado y por ende optimizar el Programa desde la

evidencia impulsando la atención integral y a enfermería como personal esencial en la atención al duelo. Para el ámbito asistencial se contribuye al cuidado integral de la salud actual y futura de los padres que afrontan la pérdida del niño en el P.M.C. En lo administrativo estimula al desarrollo de directrices centradas en las experiencias y recomendaciones de la familia.

Para el área investigativa se enriquecen las teorías existentes en enfermería sobre el duelo de los padres y podría garantizar desde el desarrollo de instrumentos y herramientas que validen las necesidades de cuidado y aspectos relacionados al mismo, hasta material de apoyo para enfermería y para la familia. Finalmente en la docencia impulsa al diseño y desarrollo de programas educativos, tanto en pregrado como en posgrado, sobre el duelo por muerte del niño en el Programa, e implícitamente invita a la actualización continua en el área, aspecto que eventualmente podría convertirse en un requisito para integrar el equipo de atención en salud en el P.M.C.

Esta revisión motiva a desarrollar una investigación que describa las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la pérdida del niño en el P.M.C. en la ciudad de Bogotá con el fin de entrever los cuidados brindados a la familia y reconocer el rol de enfermería dentro del equipo interdisciplinario en este escenario.

## **1.4 Objetivo**

Describir las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro (P.M.C.) en la ciudad de Bogotá, 2019.

## **1.5 Conceptos**

### **1.5.1 Experiencias de los cuidadores primarios**

La experiencia del cuidador primario para la investigación es una conducta subjetiva, valorativa y cognoscitiva, basada en la práctica y en la corporalidad, mediante la cual la madre, el padre u otro miembro de la familia que asumió la responsabilidad total del cuidado de las necesidades del niño dentro del P.M.C., siente, entiende y aprecia el

fenómeno de la muerte. Para la construcción del concepto de experiencia se tomaron los desarrollos de Husserl(38) y Merleau-Ponty(39), mientras que el de cuidador primario de Ruiz Ríos et al.(40).

### **1.5.2 Atención de enfermería en duelo**

La atención de enfermería en duelo para la investigadora es la presencia significativa del personal de enfermería y actos de cuidado dirigidos a la dimensión física, psicológica, social, espiritual y cultural del cuidador primario y su familia, para favorecer la elaboración del proceso de duelo por la muerte del niño. Para la construcción del concepto de atención de enfermería se utilizó el trabajo de Guevara et al.(41) y de duelo del artículo de García-Viniegras et al.(42).

### **1.5.3 Muerte del niño en el Programa Madre Canguro**

La muerte del niño en el Programa Madre Canguro para el estudio hace referencia a la pérdida física y social del niño nacido prematuro y de bajo peso en proceso de adaptación intrahospitalario o ambulatorio dentro del P.M.C., expresada en dimensiones físicas, psicológicas, sociales, espirituales y culturales del cuidador primario y su familia. Para la construcción del concepto de P.M.C. se tomaron los lineamientos del mismo a nivel nacional y distrital(10), y de muerte la publicación de Oviedo Soto et al.(43).

### **1.5.4 Duelo desautorizado por muerte del niño**

El duelo desautorizado para la investigación es la expresión y disposición de apoyo limitado en situación de duelo determinado por la concepción del doliente o por las demandas de la sociedad sobre el mismo, incluyendo al sector salud, debido a la falta de reconocimiento y aceptación abierta de la muerte de un niño. El concepto se construyó con el escrito de Vedia Domingo et al.(44).

## **2.Marco conceptual**

### **2.1 Experiencias de los cuidadores primarios**

Tradicionalmente el deber de cuidar recae en la familia, especialmente en la figura femenina, pero la transformación política, social, cultural, económica, religiosa y ambiental del contexto así como la evolución estructural de los modelos familiares le añaden otros roles a la mujer(45). Ruiz Ríos et al.(40) define al cuidador primario familiar como aquel miembro de la familia que por voluntad o solicitud asume la responsabilidad total de la atención de necesidades de otro miembro, rol asumido generalmente por los padres cuando se trata de un niño. El rol está justificado por el vínculo social significativo que se ha originado desde el proceso de gestación concediéndoles el desarrollo de habilidades necesarias para asumir la paternidad(1). Sí el niño nace en condición de prematuridad y bajo peso deberá ser ingresado en una unidad de cuidado neonatal, y es allí donde se le brindarán cuidados especiales a él y al cuidador primario, quien también se encuentran en situación de vulnerabilidad: El duelo por la paternidad ideal y del hijo esperado, y el proceso de adaptación para responder a los requerimientos especiales(46). Para la vida personal y familiar desde el proceso de hospitalización con los posibles resultados de mejoría del niño hasta los casos en los que no sobrevive se presenta un fenómeno importante que otorga significado a la experiencia(15).

Para Kant la experiencia es el conocimiento inicial obtenido por medio del conocimiento empírico. Se trata de una actividad cognoscitiva que utiliza las capacidades de intuición y pensamiento de la persona: las sensaciones reciben activamente material y se aplican conceptos a priori para entenderlo. No obstante para este filósofo la persona es un sujeto racional abstracto sin un interés y sin un contexto histórico ni social. Hegel en cambio, incorpora estas limitaciones a su filosofía y reconoce que de una experiencia original surgirán nuevas experiencias que continuarán construyendo a la persona. La experiencia

para este último autor es el aumento del conocimiento con el fin de ampliar la comprensión de la realidad reemplazando lo erróneo, insuficiente e inconcluso contribuyendo a su formación. En la medida que la persona comparte con el entorno utiliza la percepción o certeza sensible y la forja o transforma en una conciencia de esa percepción o sensación, así relaciona la experiencia con el saber. Sin embargo para Hegel la experiencia continúa siendo una actividad lógica que no otorga un papel real a la apreciación(47).

Por su parte Husserl reconoce la experiencia como una conducta cognoscitiva pero mayormente valorativa, dinámica y estimulable, basada en la práctica que se apropia de lo desconocido transformándolo. Es realizada en una única realidad pero percibida de maneras diferentes en cuanto a tiempo, modalidad, cualidad y perspectiva, por esta razón dependiendo de la intención de la persona habrá una variedad de experiencias(38). Las experiencias previas están conectadas estructuralmente a las experiencias presentes y a las expectativas futuras(48). Merleau-Ponty en relación a la percepción señala que la experiencia se da desde los diferentes sentidos humanos denominándolo experiencia sensible por el valor que tiene la corporalidad y añade que hay un vínculo que entrelaza mutuamente la percepción sensible del sujeto con la percepción sensible del otro(39).

## **2.2 Atención de enfermería en duelo**

El duelo es un período normal de crisis ante la pérdida de una persona significativa que conlleva una respuesta afectiva, evidenciada por los sentimientos y actitudes que se expresan; y una respuesta adaptativa, puesto que implica una reacomodación ante los cambios que se generarán(49). Se trata de una vivencia social y experiencia subjetiva, y como proceso su resolución abarca fases, tareas o etapas que deben ser atravesadas ya sea de manera simultánea, consecutiva o alternativa, descritas por Freud, Lindemann, Kübler Ross, Bowlby, Worden, Parkes, Niemeier, teóricos en duelo(43). El afrontamiento en duelo requiere de apoyo profesional interdisciplinario donde enfermería es figura fundamental a través de las habilidades de intervención terapéutica propias(9).

Enfermería a través de la historia ha asumido el compromiso de cuidar como objeto de estudio de la disciplina. Sus cuidados han evolucionado aportando bienestar integral a la persona, familia y sociedad a través de la asistencia, promoción y la prevención(50). El

cuidado como intervención terapéutica permite a enfermería realizar los procedimientos de atención necesarios con actos y presencia significativa para la persona y su familia. La naturaleza social de la profesión reconoce al ser humano como un ser único con sus múltiples dimensiones(41), de tal manera que sus cuidados incluyen situaciones de nacimiento, salud, enfermedad y muerte. El cuidado de enfermería en duelo abarca el cuidado integral de la persona que fallece y de su familia. El papel de enfermería en este caso es facilitar el proceso normal de duelo dando soporte a través de los recursos profesionales e institucionales, teniendo en cuenta además las condiciones de la familia(7).

### **2.3 Muerte del niño en el Programa Madre Canguro**

El Programa Madre Canguro es un conjunto de actividades ordenadas mediante las cuales se implementa un sistema estandarizado y protocolizado multidisciplinario de cuidados dirigido al recién nacido pretérmino (nacido antes de la semana 37 del período de gestación, independiente del peso) y de bajo peso (nacido con un peso inferior a 2500 gramos independiente de la edad gestacional). Está centrado en: el contacto piel a piel prolongado en posición canguro, descrito como la colocación del niño en decúbito ventral y vertical con su pecho y abdomen sobre el pecho del adulto proveedor de la posición; la nutrición canguro basada en la lactancia materna humana según posibilidad; y el egreso oportuno de la unidad de cuidado neonatal con seguimiento canguro, caracterizado por ser ambulatorio, integral y estricto durante el primer año de edad corregida(10).

Su ejecución ocurre en una estructura física y administrativa definida con un personal de salud preparado, como enfermería, que a través de la educación y acompañamiento fortalece la capacidad y responsabilidad de cuidado en los padres, haciéndolos paulatinamente los protagonistas en la adaptación intrahospitalaria y ambulatoria del niño. La atención intrahospitalaria se desarrolla en la unidad de cuidado neonatal de la institución de salud cuando los signos vitales del niño se encuentran estables y el cuidador se siente dispuesto a prepararse y a participar en el cuidado canguro. La atención ambulatoria ocurre cuando el niño se adaptó satisfactoriamente a nivel intrahospitalario y tanto el cuidador como la familia se comprometen y son capaces de mantener el cuidado canguro en el hogar(10).

La probabilidad de supervivencia de un niño extremadamente prematuro (menor a 28 semanas de gestación) es baja pero aumenta cuando se trata de niños muy prematuros (28 a 32 semanas de gestación) y mejora aún más con niños prematuros moderados o tardíos (32 a 37 semanas de gestación). De forma semejante se comporta el peso al nacer, puesto que los niños con bajo peso al nacer (inferior a 2.500 gramos) tienen probabilidades más altas de supervivencia que los niños con muy bajo peso al nacer (inferior a 1.500 gramos) y con extremado bajo peso al nacer (inferior a 1.000 gramos). Es necesario recalcar que la institución que implementa el P.M.C. cumple un papel en la atención de las necesidades de los padres en duelo por muerte del niño y que a los profesionales de este servicio se dirigirá la familia en búsqueda de un sentido por la pérdida del niño, en particular al personal de referencia en el proceso asistencial: enfermería(9).

La muerte, ya sea inesperada o progresiva, es un proceso universal inherente al ciclo vital humano con un componente biológico y otro social que impacta a quienes lo rodean. Hace milenios la muerte de la persona era solamente concebida desde el punto de vista biológico: la muerte de las células del cuerpo como unidad que lo compone equivalía a la muerte de la persona. Pero el ser humano es por naturaleza un ser social por lo cual la muerte tiene también una connotación social: la persona tuvo un desempeño social en vida y su pérdida física conlleva la pérdida de su existencia social(43). En el caso de la muerte de un niño en el P.M.C. se concibe como una de las experiencias más intensas(7), sin sentido e infortunadas para los padres y la familia independientemente de la edad, momento y motivo de muerte. Con respecto a los componentes, desde lo biológico implica la muerte del niño; y desde lo social, la paternidad frustrada y la destrucción de las posibilidades(3).

## **2.4 Duelo desautorizado por muerte del niño**

El duelo desautorizado, silente o prohibido es un duelo no reconocido ni aceptado abiertamente por la sociedad, por ende el doliente se ve limitado en la expresión del proceso y en la disposición de apoyo del entorno. Cabe señalar que las tradiciones o normas sociales han determinado quien puede ser el doliente, como debe avanzar el proceso de duelo, qué pérdidas son válidas, y cuanto tiempo se necesita para su resolución, y de acuerdo al cumplimiento de estas condiciones el duelo se permite o se

niega. En este sentido, en un duelo desautorizado el proceso puede transcurrir oculto y en soledad debido a las ideas del doliente sobre el duelo o por las demandas de la sociedad frente al mismo(44).

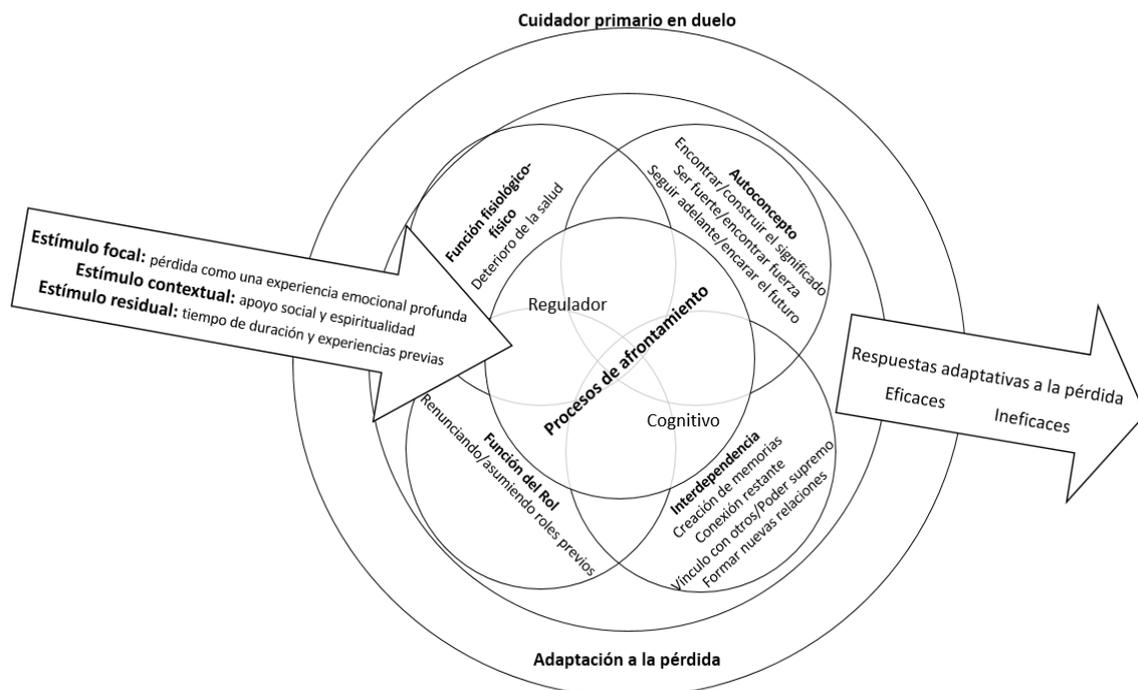
Cuando un niño muere, el duelo de la familia se desautoriza dado que el tiempo que vivió limitó su presentación e introducción en la sociedad, incluyendo al sector salud. La muerte es invisible generando la impresión para el doliente de que la existencia del niño no es considerada como significativa para el entorno si la muerte ocurre en el periodo de la infancia(51).



### 3.Marco teórico

El duelo como proceso normal de adaptación ante la muerte del niño en el P.M.C. está enmarcado en la teoría de rango medio de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz, cimentado en el modelo de adaptación de Sor Callista Roy(52). Según esta, la familia en duelo es un sistema holístico adaptable que responde a estímulos ambientales(53) por la muerte del niño en el Programa: El estímulo focal es la muerte del niño, evento más inmediato en el que la familia centra su atención; los estímulos contextuales son el soporte social (familiar, comunitario e institucional) y espiritual con el que cuentan para hacer frente al evento; y el estímulo residual son las experiencias previas de pérdida(53) y el tiempo de duración(52) ya que no es preciso el efecto(53) que tiene en la familia.

Figura 1. Elementos de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz



Adaptado de: Roy, C y Andrews, H. The Roy adaptation model: Segunda edición. Appleton & Lange; 1999. 50 p.

---

Afrontar los estímulos ambientales descritos requiere del subsistema de procesos primarios del cuidador, compuesto por el regulador y el cognitivo. El proceso de afrontamiento regulador es un mecanismo innato y automático expresado en cambios nerviosos, endocrinos y químicos, mientras que el proceso de afrontamiento cognitivo es un mecanismo tanto innato como adquirido en el que se articula el procesamiento perceptual y de la información, el aprendizaje, el criterio o juicio personal y las emociones. Estos procesos internos mantienen la capacidad de adaptación(53) del cuidador en duelo.

Las conductas que indican adaptación a la pérdida del niño en el P.M.C. se perciben a través de los cuatro modos de adaptación del subsistema secundario: función fisiológica-física (relacionado con el proceso de afrontamiento regulador), autoestima, función del rol e interdependencia (relacionados con el proceso de afrontamiento cognitivo). Como resultado final de los modos de adaptación se generan respuestas eficaces que acercan al cuidador primario al objetivo de la adaptación a la muerte del niño, o por lo contrario respuestas ineficaces que ponen en riesgo el propósito de la adaptación. Enfermería es quien fomenta la capacidad de ajuste de la familia en duelo a través de sus cuidados en cada uno de estos modos de adaptación(53).

Dado que la base del cuidado multidimensional de enfermería es la comunicación esta se encontrará inmersa en todos los modos de adaptación. Para Lawrence(54), la comunicación no solo está dada entre el profesional y los padres sino entre el personal de salud hacia otros colegas. Rodríguez Lari et al.(21) advierte la necesidad de su ejercicio sensible, conciso, permanente, oportuno, con un lenguaje adecuado y con gestión tanto del silencio como de la escucha, y Harvey et al.(55) agrega como cualidad la honestidad.

En primer lugar, en el modo de adaptación de función fisiológico-físico se busca la integridad fisiológica del cuidador primario(53). Según Meert et al(56) el área en la que el niño falleció tiene condiciones propias, equipos biomédicos y personal en movimiento, aspectos que en términos de estímulos sensoriales pueden ser modificados en cierta medida a favor de la comodidad. Asimismo el entorno debería incorporar insumos e instalaciones dirigidos hacia el cuidador primario: el autocuidado, la comunicación extra institucional, la disposición de pertenencias y la atención de otros miembros de los cuales están a cargo. Para Cole(57) un acto significativo es la toma de decisiones informada para

la supresión de la lactancia materna farmacológica o no farmacológica, o si es el deseo de los padres la extracción de la leche materna para donación.

En cuanto al modo de adaptación de autoconcepto, se procura la integridad psíquica y espiritual del cuidador primario desde la identidad personal y la identidad física; y en cuanto al modo de adaptación de función del rol, se pretende la integridad social del cuidador primario(53). En este sentido el profesional de salud es quien apoya en la construcción del significado de la pérdida y el encuentro de la fuerza para continuar después de la muerte, y favorece el reinicio de la vida diaria comenzando por la disposición de tiempo y oportunidad para facilitar la expresión del duelo y expectativas. También brinda información que responde a las características de la comunicación señaladas anteriormente, utilizando estrategias verbales y escritas e incluyendo la resolución de inquietudes actuales y futuras con relación al suceso(21).

Por último, en el modo de adaptación de interdependencia, se persigue la integridad relacional(53). En primera medida para mediar la relación con el niño que muere surge la creación de recuerdos abstractos y tangibles para los padres y el resto de miembros de la familia bajo condiciones de oportunidad y tiempo adecuadas(58). Esto supone también la conmemoración de la pérdida de forma presencial o escrita(59) con mensajes personales e individualizados sobre los recuerdos específicos con el niño que muere(60) en fechas especiales por el tiempo transcurrido, como reconocimiento de su existencia, para reafirmación de la maternidad y paternidad, de tradiciones festivas en familia y como una muestra del compromiso de los servicios e instituciones hacia la muerte del niño(59).

Por otro lado, para intervenir la relación del cuidador primario con otros aparece el apoyo personal (familia y círculo social)(56), quienes además realizan actividades instrumentales a favor del autocuidado del cuidador primario(59); y los grupos de apoyo(54) extendidos a todos los miembros de la familia. Con respecto a la conexión restante se ratifica la paternidad y requiere de un esfuerzo institucional y del profesional de enfermería. A nivel institucional se deben garantizar unas propiedades físicas del área en cuanto amplitud, por si el deseo de los padres es el acceso de otras personas; y en privacidad, para apoyar la toma de decisiones. En consonancia debe haber un compromiso para ajustar los lineamientos normativos institucionales en cuanto a tiempo para compartir con el niño y la extensión del derecho de ingreso a otros miembros(56).

Por su parte, el profesional de enfermería debe considerar que el niño que muere tiene una identidad ya establecida sin interesar su edad ni condición, y reconocer las diferencias entre el padre y la madre(21) y el resto de roles que asumen otros miembros de la familia(54). Esto se evidencia con la manipulación y cuidado respetuoso del cuerpo del niño por el personal de salud(32) y con la preservación de la autonomía de los padres en la toma de decisiones y desarrollo de cuidados en el niño(59). Alrededor del proceso de validación de la familia debe haber un acompañamiento y seguimiento profesional continuo en diferentes momentos y espacios(21), de tipo presencial, escrito, telefónico y virtual(59) por el personal que más se involucró en el cuidado(60) y posteriormente ampliarlo a la comunidad. Al verificar el funcionamiento familiar(55) se interviene en la reestructuración social después del suceso(21) y se responde a las condiciones emocionales, informativas y en remisiones según sea necesario(60).

La relación del cuidador primario con la entidad superior debería iniciar con la decisión de participación de los padres en la preparación del cuerpo del niño para su disposición final y la elección de contar con la asistencia del personal de salud o de miembros de la comunidad. Además la institución debería disponer de representantes(21) e instalaciones religiosas(55) que promuevan los rituales que reconocen tanto la vida a través del bautizo, como la muerte por medio del funeral y entierro(59) o cremación. El abordaje de enfermería debería dar relevancia a la espiritualidad(21), manifestado entre otras cosas por su participación en la expresión de creencias, incluyendo los servicios conmemorativos(59).

Finalmente, las decisiones del cuidador primario y su familia están influenciadas por aspectos culturales(21) por lo cual las respuestas de adaptación eficaces que promueven la salud integral de cada uno de sus miembros(53) dependen no solo de los cuidados brindados por enfermería sino también del respeto del personal hacia las elecciones informadas tomadas en cada uno de los modos de adaptación.

## **4. Marco de diseño**

### **4.1 Tipo de diseño**

Estudio cualitativo con abordaje fenomenológico descriptivo que al explorar, describir y comprender las experiencias únicas de los cuidadores primarios permite visualizar desde una nueva perspectiva(61) la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C. en Bogotá. La experiencia del cuidador primario contribuye al conocimiento sobre la atención de enfermería en sus múltiples dimensiones durante el duelo e influye en la transformación del cuidado de enfermería a favor de la integralidad, humanización y calidad(15).

### **4.2 Población y muestra**

La población corresponde a los cuidadores primarios con muerte del niño dentro del Programa Madre Canguro en la ciudad de Bogotá y cuya pérdida cumplió más de seis meses. Por un lado ellos estuvieron en contacto directo y continuo con la atención que brindó enfermería ante la situación de muerte, y por otro, a pesar de requerirse de uno a dos años para la resolución total del duelo los síntomas del mismo se reducen tras esos seis meses(62). Para tener acceso a los participantes se realizaron gestiones administrativas con una organización sin ánimo de lucro (O.S.A.L) que brinda apoyo a los padres en caso de muerte del hijo a fin de solicitar su apoyo en la invitación según los criterios de inclusión.

Conviene subrayar que el cuidador primario con muerte del niño dentro del P.M.C. en la ciudad de Bogotá fue la unidad de observación y análisis. Los cuidadores se captaron por muestreo de bola de nieve: dos informantes fueron invitados a participar por la investigadora a través de la organización sin ánimo de lucro (O.S.A.L) y uno a través de

las redes sociales de WhatsApp, Facebook e Instagram, y estos tres cuidadores primarios señalaron a otros tres participantes que aportaron información hasta alcanzar la saturación de datos(61). La investigadora se contactó con estos últimos tres cuidadores para invitarlos a participar en el estudio mientras que los tres cuidadores restantes se contactaron directamente con la investigadora refiriendo interés en hacer parte de la investigación.

### **4.3 Criterios de inclusión y exclusión de los participantes**

**Criterios de inclusión de los participantes:** Cuidador primario, mayor de edad, afiliado al régimen contributivo o subsidiado del sistema de salud, de un niño que falleció en un P.M.C. en fase intrahospitalaria o fase ambulatoria, de una institución de salud de Bogotá, después de transcurridos seis meses de la pérdida.

**Criterios de exclusión de los participantes:** Cuidador primario con estado de salud mental alterado durante la pérdida o actualmente a razón de una patología base o tratamiento farmacológico. Sí el cuidador primario cumplía con los criterios de inclusión pero el profesional de psicología sugería durante el desarrollo del estudio el retiro del participante para preservar su salud mental también se excluía.

### **4.4 Recolección de datos**

La recolección de información se planteó con entrevistas en profundidad e inició al momento de recibir el aval del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (E. Anexo: Aval del Comité de Ética 051-18). La investigadora a partir de la evidencia científica elaboró la ficha sociodemográfica del cuidador y del niño y un guion con los temas relacionados a la atención de enfermería en situación de muerte y duelo para apoyar la entrevista a profundidad. El contenido y orden del guion se ajustó con las sugerencias de dos profesionales de medicina y un profesional de enfermería que se habían desempeñado en unidades de cuidado neonatal, con las observaciones de las directoras de la tesis y con cuatro entrevistas de entrenamiento. Las entrevistas piloto se llevaron a cabo con personas que tuvieron muertes gestacionales y

además contribuyeron a fortalecer los conocimientos y habilidades como entrevistadora dado que las directoras realimentaron el ejercicio de entrevistar.

El protocolo de transcripción surgió de la revisión de la evidencia disponible y comprendió por un lado la organización de los documentos, tanto de audio como de texto, y por otro lado las condiciones de transcripción en cuanto al tiempo, criterios de presentación y aspectos a registrar. Cabe señalar que las transcripciones se plantearon para realizarse en un periodo no mayor a tres días con el fin de integrar con mayor exactitud las observaciones con la información del participante; y para registrar aspectos de comunicación verbal y no verbal de los cuidadores además de las aclaraciones o comentarios de la investigadora sobre el lenguaje del cuidador.

Después la investigadora se contactó con el cuidador para concertar un encuentro en el lugar y horario de preferencia del participante con el fin de asegurar la expresión de las experiencias sin condicionantes personales o sociales. Tres de los informantes decidieron ser entrevistados en la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y los otros tres en sus domicilios. Los cuidadores primarios que participaron en la investigación fueron entrevistados durante el primer y segundo semestre del año 2019 en espacios cómodos, privados, silenciosos, iluminados y ventilados.

El día de la entrevista se dispuso de un psicólogo con experiencia en atención a personas en duelo en vista de los riesgos para el bienestar mental, no obstante no se requirió de intervención de este profesional. Igualmente se preparó una caja de pañuelos y agua en botella en caso de requerirse (llanto); el guión temático para facilitar la entrevista según las características del informante; de los formatos de formulario de consentimiento informado (A. Anexo: Modelo de formulario de consentimiento informado de la investigación) y de ficha sociodemográfica; y de un dictáfono para grabar la entrevista a profundidad.

La investigadora iniciaba con su presentación y la del profesional de psicología y después hablaba sobre algunas generalidades del estudio para darle la oportunidad al cuidador de aclarar inquietudes. Al terminar le presentaba el formulario de consentimiento informado (A. Anexo: Modelo de formulario de consentimiento informado de la investigación) al participante para lectura y correspondiente firma, y luego confirmaba y registraba la información del cuidador y del niño en la ficha sociodemográfica. A partir de este momento

iniciaba la entrevista a profundidad con preguntas generales sobre cómo fue la atención en la institución de salud durante la hospitalización y al momento de la muerte del niño. Se finalizaba el encuentro en los casos en que el participante lo solicitó para atender alguna responsabilidad o cuando la investigadora lo consideró pertinente para evitar el agotamiento del cuidador. En el guion temático y la ficha sociodemográfica se registró de manera escrita la observación que hacía la investigadora del cuidador sobre el lenguaje no verbal.

El día después de cada sesión la investigadora llamó al cuidador para verificar su estado emocional teniendo en cuenta los riesgos para la salud mental. Igualmente posterior al encuentro se transcribió textualmente la entrevista siguiendo las orientaciones del protocolo de transcripción. En los casos en que se requirió un nuevo encuentro con el cuidador para profundizar algún aspecto se concertó con él una nueva fecha y lugar. Cuando el análisis de la información del participante no arrojó más información se continuó el proceso de recolección con el siguiente cuidador. La investigadora continuó con la recolección de información hasta que del análisis no emergieron más temas y subtemas, momento en que se llegó a la saturación de datos y las entrevistas se suspendieron(61).

Tabla 1. Información del tiempo de recolección de información

<b>Informante*</b>	<b>Tiempo invertido por entrevista</b> (Registro audio)	<b>Tiempo invertido por transcripción</b> (Aproximado horas)	<b>Tiempo total invertido</b> (Aproximado horas)
Cuidador de Eilyn	01:31:04 00:19:15	12 horas 2 horas	16 horas
Cuidador de Jerónimo	04:09:58 02:12:32	24 horas 18 horas	48 horas
Cuidador de Deysi	02:23:01 02:09:04	18 horas 16 horas	39 horas
Cuidador de Thomas	01:10:00 00:32:10	10 horas 4 horas	16 horas
Cuidador de Camila	00:52:25 00:28:36	8 horas 4 horas	13 horas
Cuidador de Emma	02:35:50 02:18:35 01:53:45 02:34:55	20 horas 18 horas 16 horas 20 horas	83 horas

\* Los nombres de los niños se utilizaron a solicitud expresa de los cuidadores primarios.

Fuente: Base de datos de la investigación.

La investigadora realizó entre dos y cuatro encuentros con cada cuidador primario para un total de catorce encuentros. El tiempo total invertido en las entrevistas fue de 25 horas aproximadamente y el invertido en las transcripciones fue de 190 horas, para un total de 215 horas en promedio empleadas entre la entrevista y la transcripción.

## 4.5 Análisis de datos

El análisis de información se plasmó en una base de datos diseñada por la investigadora (Figura 2. Esquema de la base de datos de la investigación) y fue guiado por el método de análisis de Colaizzi (Figura 3. Esquema de método de análisis de Colaizzi), uno de los métodos de la fenomenología descriptiva(63):

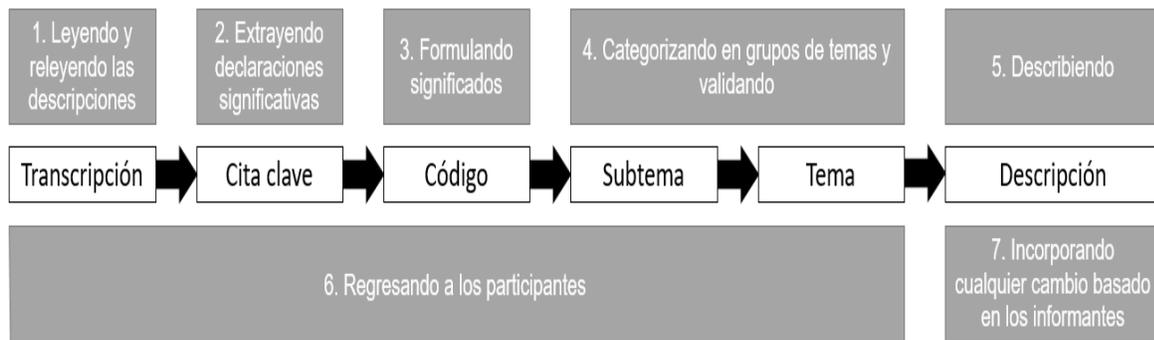
1. **Leyendo y releendo las descripciones:** Se leyó varias veces la transcripción con el fin de tener un panorama general de las experiencias de los cuidadores primarios en relación a la muerte del niño en el Programa Madre Canguro.
2. **Extrayendo declaraciones significativas:** Se extrajeron citas claves de cada transcripción relacionadas con la atención de enfermería.
3. **Formulando significados:** Se formularon diferentes códigos de los contenidos del fenómeno que describían lo que expresan las citas clave.
4. **Categorizando en grupos de temas y validando:** Se generaron temas y subtemas que expresan las experiencias comunes de los cuidadores primarios agrupando los códigos.
5. **Describiendo:** Se realizó una descripción exhaustiva de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C. a partir de la integración de hallazgos.
6. **Regresando a los participantes:** Se validaron las interpretaciones y hallazgos descriptivos de la investigadora (reafirmar, complementar y corregir) con cinco de los cuidadores primarios a través de vía telefónica.
7. **Incorporando cualquier cambio basado en los informantes:** No se integraron cambios en la descripción final ya que los cuidadores refirieron que se reflejaba su experiencia. Se consideró que la descripción captaba las características universales de la atención de enfermería frente a la muerte del niño en el Programa Madre Canguro.

Figura 2. Esquema de la base de datos de la investigación

<b>Cuidador primario</b>	Tema	Tema	Tema	● ● ●
	Subtema	Subtema	Subtema	
	Código	Código	Código	
Código del cuidador primario	"Cita clave"	"Cita clave"	"Cita clave"	● ● ●
	"Cita clave"	"Cita clave"	"Cita clave"	

Fuente: Elaboración propia.

Figura 3. Esquema de método de análisis de Colaizzi



Fuente: Elaboración propia.

## 4.6 Criterios de rigor en la investigación

Los criterios de validez y confiabilidad de la investigación cualitativa corroboran el carácter científico de la presente investigación al aportarle rigor, favoreciendo el acercamiento al fenómeno(64) de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro. Los siguientes criterios de rigor en la investigación cualitativa, citados por Hernández Sampiere et al(61), hacen parte de la validez y confiabilidad del estudio:

- **Dependencia:** Para permitir que otros investigadores puedan producir resultados similares al utilizar una estructura aproximada a la adoptada en el presente estudio el proceso investigativo se justificó y describió minuciosamente y las directoras de tesis supervisaron regularmente el desarrollo y orientaron los hallazgos.

- **Credibilidad:** Para asegurar la aproximación a una verdadera comprensión de la experiencia del cuidador primario la investigadora consideró valiosa toda información obtenida y a todo cuidador primario participante, y con ellos validó las interpretaciones elaboradas. Así mismo con apoyo de las directoras de tesis procuró que la lógica encamine el proceso de descripción.
- **Confirmabilidad:** Para garantizar la objetividad de los hallazgos la investigadora utilizó las expresiones de las transcripciones textuales para fundamentar las categorías emergentes. El perfeccionamiento del proceso investigativo de la investigadora requirió de aprendizaje teórico-práctico y fue acompañado frecuentemente por las directoras de tesis. Para entrenar y mejorar en el método de recolección de datos se entrevistó a profundidad a personas con muertes gestacionales como prueba piloto.
- **Transferibilidad:** Para posibilitar que los resultados de la investigación puedan extenderse a otros Programas en situaciones similares la investigadora hizo una descripción detallada de las condiciones del P.M.C. de las instituciones de salud de Bogotá, de las características de los cuidadores primarios participantes y de los niños que fallecieron.
- **Fundamentación:** Para sustentar la investigación el marco de referencia está construido con información sólida, resultado de una revisión extensiva y pertinente con estudios que abarcan la pérdida gestacional (abortos y mortinatos) y pediátrica (neonatal, postneonatal e infantil). En el marco de referencia y marco de diseño se argumenta la elección del abordaje cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo para que desde las experiencias del cuidador primario se logre una aproximación al fenómeno de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C.
- **Representatividad de voces:** Para incluir en el estudio a los cuidadores primarios que han experimentado la pérdida del niño en el P.M.C. la investigadora tuvo en cuenta los criterios de inclusión especificados previamente.

## 4.7 Control de sesgos

Los sesgos afectan la validez y confiabilidad de la investigación, y por ende el acercamiento al fenómeno de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C. Impedirlos, reducirlos o modificarlos requiere conocer los posibles sesgos dentro de la investigación cualitativa(65).

En cuanto al proceso investigativo, la técnica de bola de nieve puede limitar la diversidad de cuidadores primarios ya que la participación está mediada por el vínculo social que comparten unos con otros. Es posible que los participantes inviten a la investigación a otros sujetos con características similares a ellos. La técnica es reconocida por la investigación cualitativa y útil para acceder a los cuidadores primarios con pérdida del niño en el P.M.C. teniendo en cuenta que es una población reducida difícil de identificar. Además la técnica se acogió a los criterios de pertinencia, ya que participaron cuidadores primarios con pérdida del niño en el Programa; y de adecuación puesto que la información fue suficiente para comprender las experiencias en relación a la atención de enfermería ante la muerte del niño(66). Identificar los factores que intervienen en el duelo desde la información facilitada por los participantes limita también este sesgo ya que se reconoce al cuidador primario y el niño que fallece a partir de sus condiciones propias.

Con respecto al tamaño de la muestra, la representatividad para el enfoque cualitativo responde a las experiencias de los cuidadores primarios y la aproximación al fenómeno de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C.(61). Por otra parte la clasificación de los prematuros representa también un sesgo pues la mortalidad del niño es más alta cuando se trata de nacimientos extremadamente prematuros con respecto a los muy prematuros y prematuros moderados o tardíos, y la orientación sobre el nivel de riesgo de muerte puede conducir a un duelo anticipado.

Con relación a la investigadora puede haber una orientación del proceso investigativo hacia resultados que respondan a sus expectativas y preconcepciones del fenómeno de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C.(65). Especialmente al momento de la recolección, análisis e interpretación de la información brindada por los cuidadores primarios la investigadora reconoció y apartó sus juicios personales para

acercarse al entendimiento del fenómeno(61). Lograrlo requirió de la instrucción teórico-práctico frecuente por parte las directoras de tesis y la exploración de literatura sobre el proceso investigativo para el abordaje cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo. Cabe señalar que la transcripción textual de la información brindada por el cuidador primario hizo posible el análisis y descripción del fenómeno de la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C.(65).

Al abordar el cuidador primario y considerando que el suceso de muerte del niño en el P.M.C. supera el periodo de los seis meses es posible que se vea alterada su capacidad para recordar la experiencia frente a la atención de enfermería ante la muerte de forma completa y precisa(65). Sin embargo la literatura reporta la pérdida de un niño como un hecho significativo del que se tienen recuerdos claros, incluyendo los eventos relacionados al mismo(30,32). Otro aspecto a tener en consideración es que la información brindada por el cuidador primario puede verse influenciada por el conocimiento que tiene sobre el proceso que llevará a cabo la investigadora. La observación puede alterar el lenguaje verbal y no verbal del participante y exigió que la investigadora los concientizara sobre su rol y la importancia de la información brindada en pro de los beneficios para los cuidadores primarios con pérdidas actuales o futuras desde el sector social y el sector salud. De manera similar se abordó la entrevista a profundidad para evitar que el cuidador primario respondiera lo que cree que debe expresar respecto al fenómeno de estudio, apoyándose en el guion temático diseñado(65).

## 4.8 Limitaciones

- La tasa de mortalidad de un niño en proceso de adaptación en el Programa Madre Canguro en Bogotá es baja según las cifras suministradas por la Secretaria Distrital de Salud, por ende la cantidad de cuidadores que vivencian la atención de enfermería cuando un niño fallece es también reducida. No obstante el estudio se planteó desde el abordaje cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo y la saturación de datos se alcanzó con la participación de seis cuidadores primarios.
- Las políticas de tratamiento y protección de información personal de las instituciones de salud restringieron el acceso a las bases de datos de niños

ingresados en el Programa Madre Canguro que fallecieron y por lo tanto de la persona registrada como cuidador primario. Sin embargo se contó con el apoyo de una organización sin ánimo de lucro (O.S.A.L) que brinda ayuda a los padres en duelo por muerte del hijo que invitó a los cuidadores a participar en el estudio. La investigadora también los convocó a través de sus redes sociales de WhatsApp, Facebook e Instagram. Los cuidadores manifestaron disposición a participar lo que se demostró porque contactaron a la investigadora por propia iniciativa, o aceptaron al momento de ser contactados.

- El estudio es la primera investigación que desarrolla la investigadora y por consiguiente el inicio del proceso investigativo se dificultó por su inexperiencia. A medida que transcurrió la investigación se fue solucionando esta situación ya que el estudio de la literatura disponible y las orientaciones de las directoras de tesis fomentaron los conocimientos y habilidades requeridas para el desarrollo de una investigación de abordaje cualitativo de tipo fenomenológico descriptivo.
- Los encuentros con los cuidadores primarios fueron condicionados por la disponibilidad de los participantes dados sus responsabilidades personales, sociales u ocupacionales, y la investigadora debió postergar las entrevistas en varias ocasiones a solicitud de ellos. En estos casos se concertaron nuevos encuentros de acuerdo a las posibilidades de tiempo y espacio del cuidador aunque implicó ajustar la agenda personal, social, académica o laboral de la investigadora.

## **4.9 Aspectos éticos**

Conocer los documentos producidos a nivel internacional como el código de Núremberg que fija normas éticas para la realización de investigaciones con seres humanos; la declaración de Helsinki con las recomendaciones que orientan la investigación con seres humanos; el informe Belmont con los principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación; y las pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos; y los documentos derivados a nivel nacional, concretamente la Resolución 8430 de 1993 que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; y aquellos propios de la

Universidad Nacional de Colombia, específicamente la Resolución 077 de 2006 que reglamenta el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, permitió garantizar los principios éticos en todos los aspectos a desarrollar en la investigación.

De esta manera se protegió la salud y mejoró el cuidado de enfermería, fundamental para el presente estudio teniendo en cuenta que por la posibilidad de afectar significativamente la salud mental del cuidador primario la clasificación es de investigación con riesgo mayor que el mínimo. Cabe señalar que la investigadora esperó la aprobación y realimentación del comité de ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia antes de poner el estudio en marcha (E. Anexo: Aval del Comité de Ética 051-18).

Específicamente para enfermería, según la ley 911 de 2004 que dicta las disposiciones en materia de responsabilidad deontológica para el ejercicio de la profesión de Enfermería en Colombia, el principio ético fundamental que orientó la investigación fue la protección de la dignidad, la integridad y los derechos, como el de la confidencialidad y la privacidad, sin dejar de lado los otros principios de la profesión, especialmente los bioéticos. Con respecto a la confidencialidad, al participante se le asignó un código basado en su rol de cuidador y el nombre del niño a solicitud de él mismo con el cual se le describe y se identifican las citas clave extraídas de las transcripciones. Además solamente la investigadora y las directoras de tesis pudieron acceder a la información proporcionada por el informante.

El principio de autonomía o individualidad se conservó al respetar la decisión del cuidador primario sobre participar o retirarse en cualquier momento del estudio después de brindarles información completa y entendible tanto escrita como verbal sobre el objetivo, el procedimiento, los beneficios, los riesgos, los aspectos ético-legales y los resultados del mismo. Los cuidadores primarios antes de tomar la decisión de ser entrevistados resolvieron sus inquietudes sobre la investigación, leyeron el formulario de consentimiento informado (A. Anexo: Modelo de formulario de consentimiento informado de la investigación) junto a la investigadora y una vez satisfechos lo firmaron. Por otro lado, se respetaron las experiencias relatadas por cada cuidador primario sin interferir de ninguna forma en las mismas, y el análisis resultante se validó con los participantes para garantizar respondiera a su vivencia.

En cuanto al principio de no maleficencia o conservación y beneficencia o realización, demandó la disposición de un profesional de psicología y de un seguimiento posterior para verificar el estado de salud en vista de los riesgos para el bienestar mental del cuidador. También se aseguró con el deber que asumió el profesional de enfermería con el fomento de sus habilidades de investigación a través de los conocimientos teóricos brindados por la literatura y las habilidades prácticas impulsadas y supervisadas por las directoras de tesis designadas. Además la entrevista fue un espacio en el que el cuidador se permitió hablar del niño que falleció, aspecto importante teniendo en cuenta que aún se vivencia un duelo desautorizado. Desde el inicio del presente estudio la investigadora asumió una responsabilidad hacia el bienestar integral del cuidador primario con muerte del niño en el P.M.C. enmarcada en la legislación que rige la profesión y documentos con pautas éticas de investigación tanto nacional como internacionalmente.

Para el principio de justicia o universalidad los cuidadores fueron tratados de forma respetuosa y digna reconociendo la muerte de un niño como experiencia dolorosa e individual. Los participantes fueron invitados a participar voluntariamente de un encuentro para contribuir a la validación del duelo en el que se contó con la compañía del profesional de psicología, y al finalizar esta sesión se otorgó un objeto simbólico también muestra de agradecimiento por su participación. Así mismo, los cuidadores primarios fueron invitados a la presentación de todos los resultados obtenidos. Finalmente la divulgación de la investigación en eventos y publicaciones beneficiará a todos los cuidadores primarios y familias con pérdidas previas, actuales y futuras del niño en el Programa al enriquecer no solo al profesional de enfermería sino a los profesionales de la salud.

Con respecto al principio de veracidad, se mantuvo con el compromiso que asumió la investigadora de dar respuesta a la pregunta de investigación propuesta y mejorar el cuidado de enfermería cuando muere el niño en el P.M.C. con base a la información proporcionada por los cuidadores primarios. Además la construcción de cada aspecto de la investigación está tanto descrito detalladamente como cimentado y justificado por literatura pertinente respetando los derechos de autor de acuerdo a la ley 23 de 1982 sobre los Derechos de Autor, y el acuerdo 35 de 2003 que expide el Reglamento sobre Propiedad Intelectual en la Universidad Nacional de Colombia. Por último el principio de fidelidad se respetó al cumplir con la utilización de la información con fines académicos e investigativos

---

según lo acordado en el estudio y al conservar en secreto la información suministrada por el cuidador primario.

Finalmente, para contribuir con la política ambiental del Sistema de Gestión Ambiental de la Universidad Nacional de Colombia la investigadora utilizó en su mayoría medios electrónicos y limitó el uso de documentos físicos para reducir el daño al medio ambiente. Los formatos de la investigación se imprimieron por ambas caras de una hoja y los espacios en blanco disponibles en estos se usaron para anotar las observaciones de la investigadora. Los archivos físicos se digitalizaron y si no contenían información confidencial se reutilizaron mientras que los que si tenían información de este carácter fueron destruidos y dispuestos para reciclaje. Las grabaciones y las transcripciones serán guardadas por cinco años por la investigadora a partir del momento en que se finalizó el estudio, después de lo cual serán destruidas. Los otros elementos de papelería utilizados para la escritura o la agrupación de documentos también se reusaron.



## 5. Marco de análisis y resultados

Los resultados del presente estudio parten de la caracterización de los cuidadores primarios, de los niños que fallecieron y de las unidades donde ingresó y falleció el niño en proceso de adaptación en el Programa Madre Canguro. En segunda instancia se encuentran la descripción del fenómeno, y los cinco temas y doce subtemas que emergieron del análisis de la información brindada por los cuidadores. Finalmente se encuentra la categoría central *Proteger y transformar el vínculo cuidador-niño: un reto para la atención de enfermería en duelo*.

### 5.1 Caracterización de los cuidadores primarios

Las características de los seis cuidadores primarios (Tabla 2. Caracterización de los cuidadores primarios) se presenta a partir de la información recolectada en la ficha sociodemográfica.

Tabla 2. Caracterización de los cuidadores primarios

Informante	Vínculo	Procedencia	Grupo étnico	Edad	Estado civil	Creencias religiosas	Grado escolaridad	Ocupación
Cuidador de Eilyn	Madre	Bogotá	Población mestiza	27	Soltera	Cristiana	Técnico	Estudiante
Cuidador de Jerónimo				30	Casada	Católica	Universitario	Hogar
Cuidador de Deysi				36	Casada	Católica	Bachillerato	Comerciante
Cuidador de Thomas				38	Separada	Cristiana	Tecnólogo	Auxiliar administrativo
Cuidador de Camila				42	Casada	Católica	Universitario	Docente primaria

Cuidador de Emma				40	Casada	Católica	Bachillerato	Artesana
------------------	--	--	--	----	--------	----------	--------------	----------

Fuente: Base de datos de la investigación.

La tabla 2. Caracterización de los cuidadores primarios permite ver que todos los cuidadores primarios fueron las madres de los niños en proceso de adaptación en el P.M.C, procedían de la ciudad de Bogotá y se identificaban como población mestiza. A pesar de que el cuidador primario podía ser cualquier miembro de la familia que asumiera el rol, la saturación de información se alcanzó con seis participantes que por coincidencia fueron las madres del niño que falleció. Al momento de la entrevista la edad de los cuidadores oscilaba entre los 27 y 42 años. Además cuatro de ellos contaban con un compañero sentimental formal y referían ser católicos mientras que los dos restantes indicaban ser cristianos y no tener una relación de pareja de este carácter. Con respecto al grado de escolaridad dos cuidadores culminaron su formación con la educación media y los otros cuatro con la educación superior. Finalmente cuatro cuidadores eran económicamente activos y dos económicamente inactivos.

## 5.2 Caracterización de los niños

Las características de los seis niños (Tabla 3. Caracterización del embarazo y del nacimiento del niño y Tabla 4. Caracterización de la hospitalización y muerte del niño) se presenta a partir de la información recolectada en la ficha sociodemográfica.

Tabla 3. Caracterización del embarazo y del nacimiento del niño

Niño	Sexo	Embarazo				Nacimiento		
		Niños en gestación	Posición en el hogar	Niño planeado	Niño deseado	Edad gestacional	Peso	Factores asociados
Eilyn	Femenino	1	1	No	Si	25	880	Corioamnionitis
Jerónimo	Masculino	2	2	No	Si	27	500	Placentación invasiva y previa; embarazo múltiple
Deysi	Femenino	1	2	No	Si	30	1400	Trastorno hipertensivo del embarazo (Preeclampsia)

Thomas	Masculino	1	1	No	Si	24	750	Trastorno hipertensivo del embarazo (Preeclampsia)
Camila	Femenino	1	1	N.A	N.A	26	730	Sin conocimiento
Emma	Femenino	1	4	Si	Si	27,5	810	Parto pretérmino previo

Fuente: Base de datos de la investigación.

La tabla 3. Caracterización del embarazo y del nacimiento del niño muestra que el sexo de cuatro de ellos fue femenino y de los otros dos masculino. Solamente en uno de los casos se esperaba otro niño al ser un embarazo múltiple y en otros tres el niño era el primero en el hogar. Uno de los cuidadores no tuvo conocimiento de su embarazo por ende solo para los cinco niños restantes se tuvo en cuenta si se trataba de un embarazo planeado y deseado y los factores relacionados al parto prematuro y de bajo peso. En este sentido la gestación de uno de los niños había sido planeada y la de los otros cuatro no, sin embargo todos los cuidadores referían desearlos. Con respecto a los factores asociados al parto se encuentran causas fetales para dos niños (Gestación múltiple y antecedente de parto prematuro), causas maternas para cuatro (Trastornos e infecciones durante el embarazo) y causas placentarias para uno (Problemas de placentación). Cinco niños fueron extremadamente prematuros con extremado bajo peso al nacer, y uno muy prematuro con muy bajo peso al nacer.

Tabla 4. Caracterización de la hospitalización y muerte del niño

Niño	Unidad de cuidado neonatal		Otras áreas hospitalarias		Muerte		
	Tiempo de hospitalización (días)	Tiempo de fase ambulatoria (días)	Causa de admisión	Tiempo de hospitalización (días)	Edad (Cronológica)	Causa (Referida por el cuidador)	Tiempo transcurrido
Eilyn	50	45	Bronquiolitis	42	4 meses y 14 días	Falla multiorgánica	8 años, 3 meses y 26 días
Jerónimo	88	2	N.A.	N.A.	2 meses y 29 días	Insuficiencia respiratoria	7 meses y 14 días
Deysi	40	90	Dermatitis	12	4 meses y 22 días	Bronconeumonía	13 años y 18 días

Thomas	37	N.A.	N.A.	N.A.	1 mes y 7 días	Broncoaspiración	12 años, 10 meses y 21 días
Camila	42	N.A.	N.A.	N.A.	1 mes y 11 días	Falla multiorgánica	3 años, 10 meses y 26 días
Emma	100	N.A.	Remisión	18	3 meses y 28 días	Insuficiencia respiratoria	6 meses y 15 días

Fuente: Base de datos de la investigación.

La tabla 4. Caracterización de la hospitalización y muerte del niño indica que el tiempo de hospitalización en las unidades de cuidado neonatal que implementaba el P.M.C. osciló entre los 37 a 100 días. Tres de los niños se mantuvieron en adaptación intrahospitalaria mientras que los otros tres ingresaron a la adaptación ambulatoria. Así mismo dos de los niños que se encontraban en adaptación ambulatoria tuvieron que ser rehospitalizados por complicaciones de salud en otras instituciones y uno de los que estaba en adaptación intrahospitalaria fue remitido para valoración y tratamiento por especialistas, con un tiempo de estancia 12 a 42 días. La edad cronológica de los niños al momento de la muerte fue de un poco más del mes hasta casi los cinco meses. Cabe resaltar que el cuidador refiere la causa de la muerte de acuerdo a su entendimiento sobre el suceso, por consiguiente estuvieron relacionados con proceso respiratorios para cuatro niños y con disfunciones múltiples para dos niños. Por último han transcurrido entre seis meses y un poco más de trece años desde el momento de la muerte hasta el de la recolección de la información.

El cuidador de Jerónimo, Deysi y Emma tuvieron muertes gestacionales antes de la muerte del niño y el cuidador de Eilyn una muerte gestacional después de esta. El cuidador de Thomas no ha tenido más hijos aparte del niño y el cuidador de Camila tuvo un hijo después de la muerte del niño.

### 5.3 Caracterización de las unidades de cuidado neonatal y de otras unidades

Las características de las unidades de cuidado neonatal que implementan el Programa Madre Canguro intrahospitalario donde los niños estaban inscritos (Tabla 5. Caracterización de las unidades de cuidado neonatal) se presentan a partir de la información facilitada por el cuidador primario durante las entrevistas en profundidad.

Tabla 5. Caracterización de las unidades de cuidado neonatal

Informante	Carácter de la institución de salud	Lineamiento de estancia en la Unidad de Cuidado Neonatal	
		Persona	Horario
Cuidador de Eilyn	Pública de tercer nivel	Madre y padre, pero no simultáneamente.	9:00am a 10:00am, 11:00am a 12:00m, 2:00pm a 3:00pm, 4:00pm a 5:00pm y 6:00pm a 7:00pm
Cuidador de Jerónimo	Privada de cuarto nivel	Madre y padre, pero no simultáneamente	24 horas
		Otros miembros de la familia con el cuidador, pero no simultáneamente**	1 hora
Cuidador de Deysi	Pública de tercer nivel	Madre y padre, pero no simultáneamente.	8:00am a 12:00m y 2:00pm a 7:00pm
Cuidador de Thomas	Privada de cuarto nivel	Madre y padre, simultáneamente.	9:00am a 12:00m y 2:00pm a 5:00pm
Cuidador de Camila	Pública de segundo nivel	Madre	9:00am a 12:00m y 3:00pm a 5:00pm.
		Padre	12:00m a 1:00pm
		Abuelos, pero no simultáneamente	2:00pm a 3:00pm
Cuidador de Emma	Privada de segundo nivel	Madre	9:00am a 12:00m y 2:00pm a 6:00pm
		Padre	11:00am a 12:00m y 4:00pm a 6:00pm

\* Excepto con niños múltiples

\*\*Según demanda de la unidad

Fuente: Base de datos de la investigación.

La tabla 5. Caracterización de las unidades de cuidado neonatal permite ver que las unidades con P.M.C. en las que ocurrió la adaptación intrahospitalaria de tres de los niños pertenecían a instituciones públicas y las otras tres a instituciones privadas, con una complejidad entre segundo a cuarto nivel. La normatividad de las instituciones determina el ingreso de los padres de forma simultánea solamente para una de las unidades y la apertura a otros miembros de la familia con un límite de tiempo para dos de las unidades. Solo una unidad es de puertas abiertas y las otras tienen entre dos o cinco franjas de horario.

Todas las Unidades de Cuidado Neonatal de las instituciones de salud descritas contaban con los servicios de cuidado básico, cuidado intermedio y cuidado intensivo para el niño, y esta última tenía una o dos áreas de aislamiento. El cuidador tuvo la oportunidad de

conocer el recurso humano y material de los tres servicios puesto que el niño fue admitido a cada una de estos por sus condiciones de salud y requerimientos de atención.

En la unidad se encontraban enfermeros y pediatras ubicados en el centro de los servicios para tener visibilidad de todos los niños y sus cuidadores, o en un espacio aparte cerca de la unidad de cuidados intensivos e intermedios. Solo en la unidad donde estuvo el Cuidador de Emma el personal de salud se acercaba más allá de autorizaciones que requería del cuidador y de las intervenciones que necesitaba el niño. Sin embargo en el resto de unidades donde se encontraban los cuidadores también había personal de salud que resaltaba por mantenerlos debidamente informados, resolver sus inquietudes, favorecer la relación entre el cuidador y niño, brindar soporte emocional, atender adecuadamente al niño, entre otros. Además según solicitud del personal de salud se podía contar con el apoyo de psicología, trabajo social, fisioterapia, etc.

El cuidador primario ingresaba a la unidad y encontraba un casillero en el que debía guardar sus elementos personales ya que solamente podía ingresar insumos para el cuidado del niño. A continuación debía limpiar sus manos en el lavamanos dispuesto en la unidad y colocarse los elementos de protección personal como bata, gorro y tapabocas. Solamente en la unidad neonatal donde estuvo el Cuidador de Jerónimo no se solicitaba la utilización de elementos de protección personal y se ingresaba con ropa de calle. Después el personal de salud habilitaba la entrada y recibía los elementos de aseo que traía para el niño.

El cuidador se dirigía a la incubadora donde estaba ubicado el niño, acomodaba el espacio de acuerdo a sus necesidades y posibilidades, y si era su deseo lo personalizaba con mensajes, fotografías u otros detalles de la familia. Acto seguido se sentaba en la silla dispuesta al lado de la incubadora colocando al niño en posición canguro con o sin apoyo del personal de salud del servicio. Sí la condición del niño demandaba mínima manipulación lo tocaba a través de las ventanillas y enfermería algunas veces lo invitaba participar en las intervenciones de cuidado básico al niño bajo su orientación. Cabe resaltar que si el cuidador tocaba algún elemento en la unidad después de haberse lavado las manos debía lavárselas nuevamente antes de tener contacto con el niño.

Durante la hospitalización en la unidad el niño siempre tuvo un monitor de signos vitales midiendo sus constantes y según su condición de salud se debió someter a procedimientos invasivos para monitorizarlo o para apoyar sus funciones. Si los signos vitales del niño se mantenían estables los dispositivos de seguimiento o de tratamiento no eran impedimento para que el cuidador continuara con el proceso de adaptación en el Programa Madre Canguro. El Cuidador de Jerónimo refirió que la unidad tenía recursos tecnológicos avanzados con base a sus experiencias previas y futuras en otras unidades de cuidado neonatal.

La unidad contaba con un lactario donde el cuidador extraía su leche y luego la entregaba a enfermería de acuerdo a horarios estipulados. En el exterior de la unidad había una sala de espera en la que el cuidador podía aguardar hasta el momento de ingreso a la misma o donde podía descansar tanto física como emocionalmente. También se encontraba una capilla en la que el cuidador se reconfortaba desde sus creencias participando de las ceremonias o ingresando en ausencia del guía espiritual. En el caso del Cuidador de Jerónimo y el Cuidador de Emma se contó con un servicio espiritual el cual se acercaba a los cuidadores periódicamente o ellos se dirigían si así lo sentían. Otro servicio que estaba en el exterior de la unidad era el de alimentación donde el cuidador calentaba los alimentos preparados en el hogar o los compraba, o simplemente disponía de un espacio para sentarse y consumir alimentos.

Por lo que se refiere a las unidades en las que fallecieron los niños en proceso de adaptación al Programa Madre Canguro es importante mencionar que solo en los casos de los cuidadores de Camila y de Thomas la unidad era la misma en la estaban llevando a cabo su proceso de adaptación intrahospitalaria al Programa Madre Canguro. Las características de las unidades también se presentan a partir de la información facilitada por el cuidador primario durante las entrevistas a profundidad.

Tabla 6. Caracterización de la otra unidad donde ingresó y falleció el niño

Informante	Carácter institución de salud	Área	Lineamiento de estancia en la Unidad de Cuidado Neonatal	
			Persona	Horario
Cuidador de Eilyn	Pública de tercer nivel	Unidad de Cuidado Pediátrico	Madre y padre, pero no simultáneamente	9:00am a 6:00pm

Cuidador de Jerónimo	Privada de cuarto nivel	Unidad de Urgencias	Familia	Resolución trámites
Cuidador de Deysi	Privada de cuarto nivel	Unidad de Cuidado Pediátrico	Madre y padre, pero no simultáneamente	9:00am a 12:00m y 2:00pm a 5:00pm
Cuidador de Emma	Privada de cuarto nivel	Unidad de Cuidado Neonatal	Madre y padre, pero no simultáneamente	24 horas
			Otros miembros de la familia con el cuidador, pero no simultáneamente*	1 hora

\* Según demanda de la unidad

Fuente: Base de datos de la investigación.

La tabla 6. Caracterización de la otra unidad donde ingresó y falleció el niño indica que tres de las instituciones de salud eran de carácter privado y una de carácter pública. La normatividad de las instituciones determina el ingreso de los padres de forma simultánea solamente para la unidad de urgencias al igual que la presencia de los miembros de la familia mientras se resuelven los trámites alrededor de la muerte del niño. Con respecto al resto de unidades solo una tiene apertura a otros miembros de la familia con un límite de tiempo, la cual además también es la única de puertas abiertas. Los horarios de visitas de las dos unidades restantes tienen entre una y dos franjas de periodo de tiempo. La Unidad de Cuidado Neonatal a la que se refiere el Cuidador de Emma es la misma Unidad de Cuidado Neonatal donde estuvo el Cuidador de Jerónimo para el proceso de adaptación intrahospitalario, y reafirma que tenía recursos tecnológicos más avanzados.

Con respecto a las condiciones de las Unidades de Cuidado Pediátrico son similares a las de las Unidades de Cuidado Neonatal descritas, con excepción de que el cuidador disponía de una habitación para el niño separada por paredes de otros usuarios pediátricos y allí encontraba una cama y un armario para guardar sus pertenencias y las del niño. El proceso de ingreso a la Unidad también difería ya que el cuidador no requería de elementos de protección personal para su estancia. Solo en la unidad donde estuvo el Cuidador de Deysi, el personal de salud se acercaba más allá de autorizaciones que requería del cuidador y de las intervenciones que necesitaba el niño.

Las condiciones de la Unidad de Urgencias difieren totalmente teniendo en cuenta que se trata de un servicio donde se encuentra población de todas las etapas del ciclo vital

dispuesta en sillas o en camillas según condición de salud y disponibilidad de la institución. En el caso del Cuidador de Jerónimo el niño ya había fallecido por lo tanto al ingresar el niño no tuvo ningún dispositivo, el cuidador no requirió de elementos de protección personal, y fue ubicado en una silla con él en brazos en un área que utilizaba cortinas para separarlo de otros usuarios.

## 5.4 Descripción de la experiencia

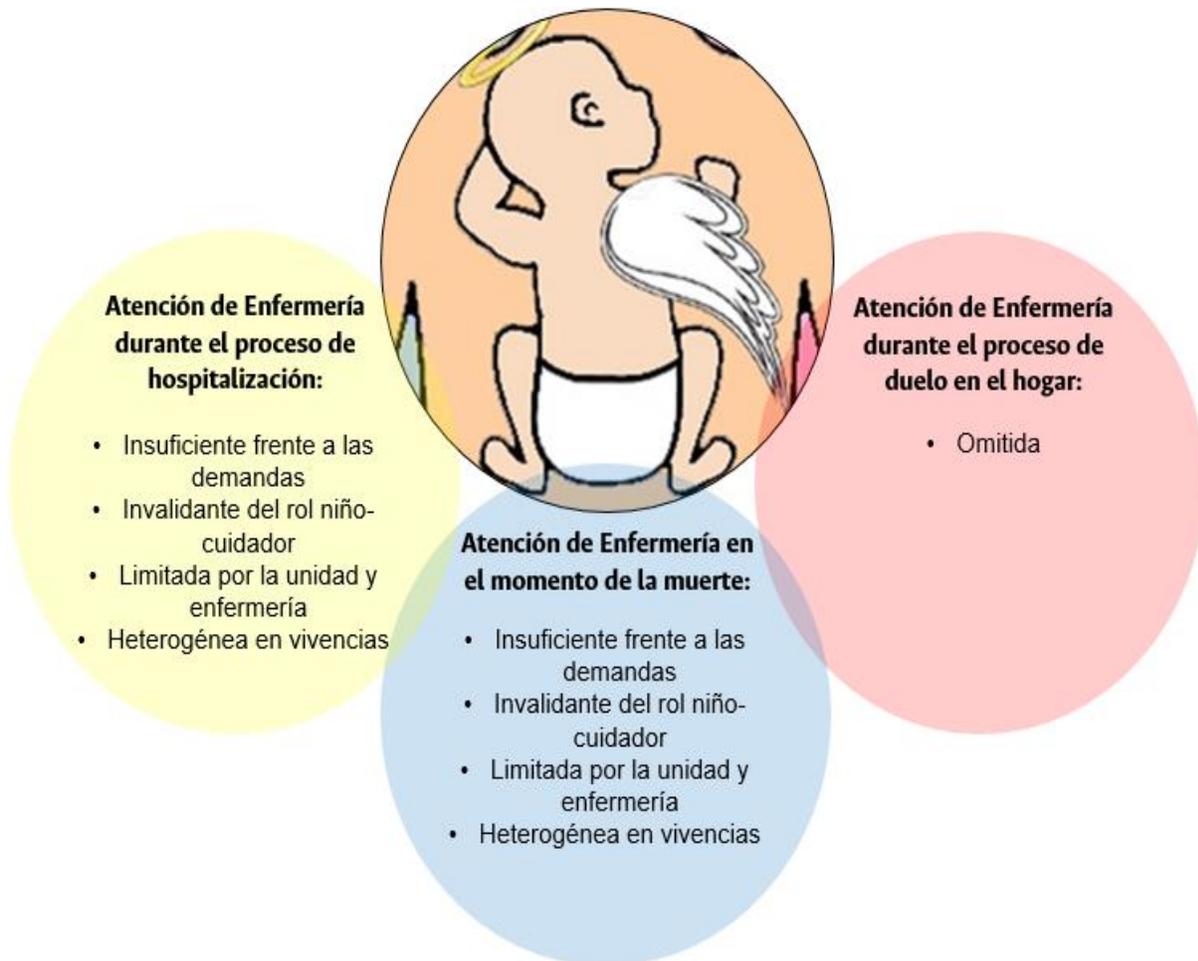
La experiencia del cuidador primario describe la atención de enfermería ante la muerte del niño en el P.M.C. como insuficiente frente a las demandas físicas, mentales, sociales y espirituales del cuidador al momento de la muerte; e invalidante de la existencia del niño ya que lo reduce de ser un niño con identidad e historia a ser el cuerpo de un infante y al cuidador lo destituye de su rol. Se percibe limitada a las dinámicas de la unidad y a la disposición de enfermería donde se anteponen procesos y procedimientos administrativos y asistenciales sobre la muerte del niño y el dolor del cuidador, y se protocoliza y fragmenta la experiencia de la muerte al ámbito físico. Además es heterogénea, y en esta diversidad incorpora condiciones facilitadoras, obstaculizadoras e imaginadas por el cuidador según el beneficio sentido por él al momento del suceso.

La experiencia del cuidador primario en relación la atención de enfermería ante la muerte del niño no se reduce al momento de la muerte sino que se nutre de elementos traídos a la consciencia relacionados con la atención de enfermería durante el proceso de hospitalización del niño y se describe utilizando los elementos señalados al momento de la muerte "insuficiente, invalidante, limitada y variada". La hospitalización en la unidad y las condiciones del cuidador restringen el cumplimiento aspirado del rol, y en el proceso de afrontamiento de la muerte del niño es importante la satisfacción que siente el cuidador por haber logrado desempeñarlo. Esto depende de la consideración que tenga la enfermera de las necesidades del niño y del cuidador de manera que la elaboración del duelo abarca la sensación de que enfermería se interesó por la diada desde todos los ámbitos.

Finalmente, la experiencia del cuidador con la atención de enfermería frente a la muerte del niño se extiende a la elaboración del duelo en el hogar y se describe como omitida. Enfermería no está presente en el proceso de duelo en el hogar, el cual se lleva a cabo de

acuerdo a las apreciaciones del cuidador y conforme lo permitido por el entorno, y cuando enfermería aparece no reconoce el proceso de duelo o no está consciente de la muerte del niño. La experiencia del cuidador primario con la atención de enfermería durante el periodo de hospitalización, el momento de la muerte y el proceso de duelo en el hogar se muestra en la Figura 4. Diagrama de la descripción de la experiencia del cuidador primario.

Figura 4. Diagrama de la descripción de la experiencia del cuidador primario



Fuente: Elaboración propia

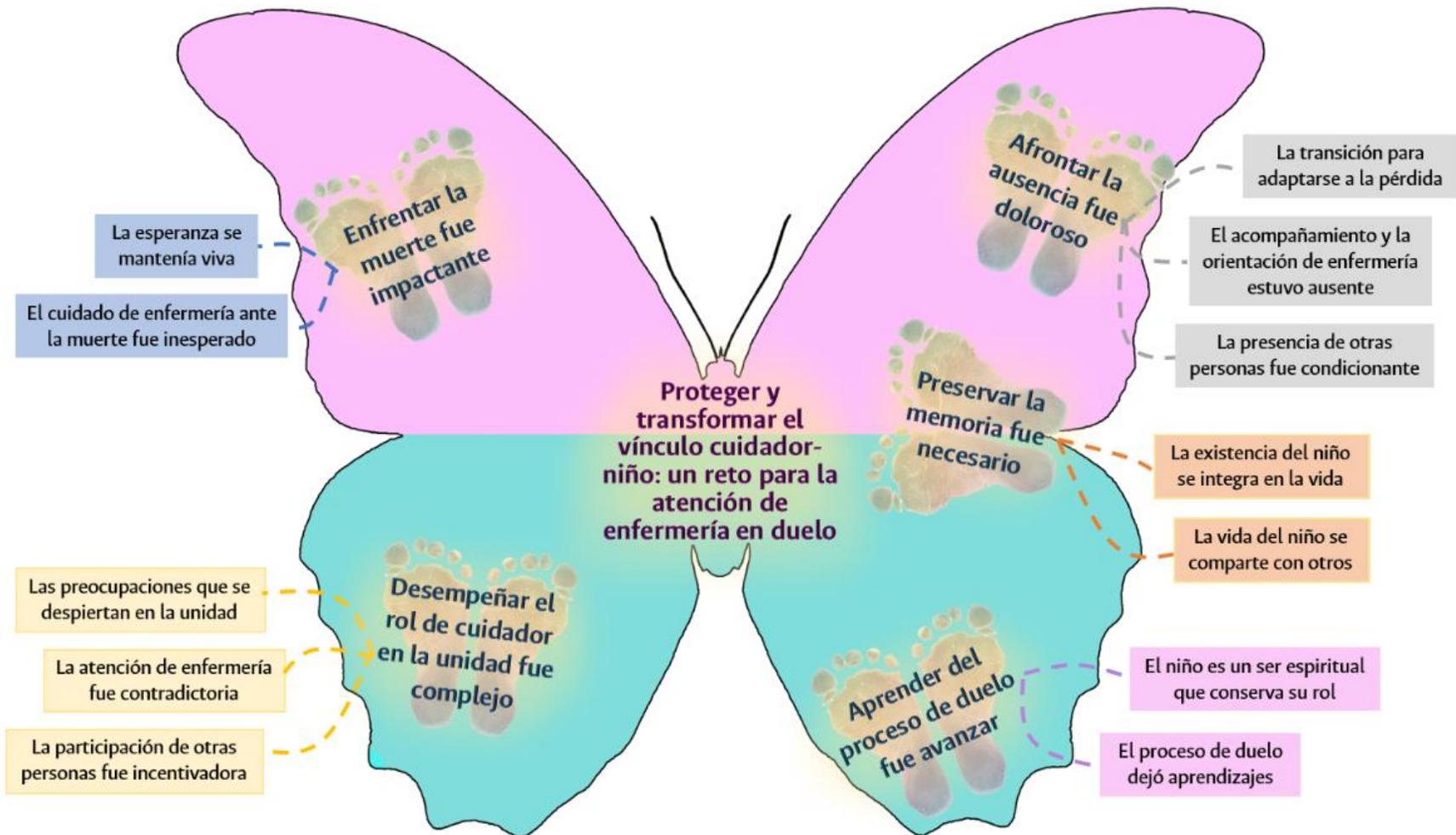
Cabe resaltar que en el periodo de hospitalización y proceso de elaboración del duelo en el hogar surgen diferentes personas que validan su rol y favorecen el proceso de adaptación intrahospitalaria y de adaptación a la muerte, a pesar de que enfermería con su conocimiento es quien puede facilitar el periodo de hospitalización y el proceso de duelo del cuidador primario y su familia.

---

## 5.5 Temas y subtemas

El análisis de las transcripciones de las entrevistas reveló cinco temas, doce subtemas y una categoría central, los cuales se muestran dentro de una mariposa que es el símbolo de la muerte y duelo (Figura 5. Diagrama en mariposa de la experiencia del cuidador). Elisabeth Kübler-Ross afirma que cuando una persona muere se libera el alma del cuerpo tangible, semejando la liberación de la mariposa de la crisálida(67). Para Anji Carmelo, la crisálida representa el proceso de duelo por muerte de un ser querido, y la liberación de la mariposa es el momento en que la persona transforma el vínculo y aprende a vivir con su ausencia física(68)

Figura 5. Diagrama en mariposa de la experiencia del cuidador primario



Fuente: Elaboración propia

### **5.5.1 Tema: Desempeñar el rol de cuidador en la unidad fue complejo**

La experiencia del cuidador primario indica que desempeñar el rol de cuidador en la unidad conlleva un conjunto de emociones y de ideas alrededor del rol, el niño, la unidad, enfermería y otros sujetos que también se encuentran en la institución de salud. El cuidador se siente intranquilo con el rol puesto que lo enfrenta a modificar su cotidianidad individual y familiar para dar respuesta a las obligaciones en la institución de salud mientras continúa desempeñando el papel tradicional en el hogar. Dado que el cuidador está inmerso en unas condiciones particulares el incremento de las demandas económicas y sociales necesarias para que pueda cumplir con sus responsabilidades en la unidad y en el hogar depende de los recursos disponibles. Además se siente intranquilo por el estado de salud del niño y el entorno hospitalario, debido a la naturaleza de un niño prematuro y con bajo peso así como el conjunto de equipos que requiere durante su hospitalización.

Las vivencias positivas y negativas y las expectativas con la atención de enfermería reflejan las dificultades y facilidades que tuvieron a la hora de desempeñar su rol en la unidad en términos de posibilidad de compartir con enfermería e involucrarse en el acompañamiento y cuidado del niño. En este sentido surge la relación con enfermería, la idoneidad de la información, la facultad de toma de decisiones, la gestión del entorno y el cuidado más allá del habitual. Por otra parte durante el proceso de hospitalización aparecen otras personas que se relacionan con el cuidador y lo asisten en diferentes momentos, específicamente los otros cuidadores de la unidad y los guías espirituales.

En el proceso de duelo el cuidador evoca el periodo de hospitalización por los sentimientos que surgen cuando contrasta el rol desempeñado con el rol deseado; recuerda las condiciones del niño en la unidad mientras lo acompañaba y cuidaba; y piensa en las cualidades y atributos de la atención de enfermería recibida. Si bien la situación del cuidador a nivel externo le corresponde a él, enfermería puede gestionar condiciones y recursos a través de la unidad y la institución que favorezcan el desempeño del rol deseado. De la misma manera la imagen del niño en la unidad debería ir acompañado de orientaciones de enfermería y la gestión de aspectos que puedan hacer más agradable el

encuentro y perduren en su memoria. Por último, la atención de enfermería debería incluir el soporte emocional, espiritual, social y físico, y en este sentido los guías espirituales y otros cuidadores de la unidad surgen para suplirlo o complementarlo.

### **5.5.1.1 Subtema: Las preocupaciones que se despiertan en la unidad**

#### **CÓDIGO: La restricción del rol esperado**

El cuidador siente que el rol que desea ejercer en la unidad depende de la resolución de sus responsabilidades fuera de esta y de sus condiciones socioeconómicas. El cuidador debe continuar desempeñando el papel tradicional en el hogar y aceptar la normatividad institucional, por ende limita su acompañamiento y cuidado en la unidad. Las responsabilidades con las actividades domésticas y de cuidado de los miembros de la familia se asumen o delegan a otros miembros de la familia, dependiendo de si esta es fuente de soporte o limita su apoyo por disposición propia o por otras obligaciones dentro y fuera del hogar.

*“Mi papá fue el que me apoyó mucho, mi papá me recogía en el portal de Usme porque yo me sentía débil, porque yo me sentía mal, me sentía triste, y me recogía en el portal de Usme, me traía al portal de Suba y yo cogía el alimentador y me dejaba en el hospital... y por la tarde mi papá me recogía y me llevaba”* El cuidador de Camila

*“En esos días ((Hijo de edad adolescente)) todavía estaba aquí, entonces el entraba a las ocho de la mañana, entonces nos despertábamos pues temprano para organizarnos y salir,... terminaba de organizarle, le empacaba su almuerzo, se iba”* El cuidador de Emma

*“Mi vida se convirtió del hospital a la casa y de la casa al hospital... entonces que tenía que hacer todas las cosas de la casa”* El cuidador de Eilyn

*“Mi papá era el que lo llevaba ((Refiriéndose al hijo de edad escolar))... mi mamá, por ejemplo... la que cocina, ella era la que todo.... él a veces se quedaba donde mi mamá, él se quedaba allá”* El cuidador de Deysi

*“A él ((Refiriéndose al hijo de edad escolar)) lo recoge la ruta a las 5:14 de la mañana... me levantaba a las 4:00...y afuera lo recogía la ruta, yo me iba”* El cuidador de Jerónimo

*“Mi mamá estaba muy pendiente de mí, entonces ella era como la que estaba ahí al pie mío..., y pues mi esposo también, ya después el entró a trabajar y mi mamá se hizo cargo”* El cuidador de Thomas

Además el nivel de respuesta a las demandas de acompañamiento y cuidado del niño en la unidad está determinado por las condiciones económicas del cuidador primario. Las condiciones pueden posibilitar si el cuidador cuenta con el recurso para asumir y mantener sus obligaciones o pueden restringir si los recursos son escasos o exactos para cumplir sus compromisos con el niño en la unidad y en el hogar, además de otros deberes adquiridos. En este sentido el aspecto económico se caracteriza por ser insuficiente.

*“Yo podía, pues por cuestiones económicas, o ir en la mañana o ir en la tarde,... solo tenía digamos que lo exclusivo para los pasajes y las cosas que ella necesitaba ((Refiriéndose a Eilyn)),... si yo pasaba todo el día allá, pues me tocaba pasarla en blanco, ni un dulce comerme porque no tenía para eso... no podía comer nada allá, entonces ya el hambre me obligaba a irme”* El cuidador de Eilyn

*“Mi situación económica no era, ni la mía ni la de mi pareja, eran así muy esto entonces, o sea, había como mucho estrés... mucha escasez económica”* El cuidador de Thomas

*“Llegué aquí sin nada ((Refiriéndose a Bogotá)), a que mis papás me dieran posada porque no tenía ya casa, vendí todas mis cosas para irme ((Refiriéndose a otro país)), y entonces reunimos de donde no teníamos”* El cuidador de Jerónimo

*“Nosotros estábamos bajitos de recursos, mi esposo hasta ahora estaba empezando a manejar mula... y el para poder manejar mula tenía, tuvo que hacer un convenio con el estado porque debía muchos comparendos en los buses”* El cuidador de Deysi

*“Me afectaba digamos en buses... todos los días ir y venir pues me afectaba mucho”* El cuidador de Camila

*“Económicamente pues,... no habían mucho pues ahí en los fondos... no tengo pues para comprar el almuerzo acá y eso”* El cuidador de Emma

### **CÓDIGO: El temor por la salud del niño**

El cuidador siente inquietud por el pronóstico de un niño prematuro y con bajo peso y las características que encuentra al verlo y tocarlo, e imagina que durante su ausencia en la unidad las condiciones de salud del niño se pueden deteriorar y podría fallecer.

*“Yo no la quería ver ((Refiriéndose a Camila))... era muy chiquitica”* El cuidador de Camila

“Me decían... que él ((Refiriéndose a Jerónimo)) iba a crecer más o menos hasta los ocho meses, y que cuando tuviera ocho meses, entonces... iba a empezar el problema,... como una degeneración de las cosas” El cuidador de Jerónimo

“Uno se va para su casa... entonces pues como que esa incertidumbre de no saber qué pasó con ella ((Refiriéndose a Eilyn))” El cuidador de Eilyn

“Ellos ((Refiriéndose a los niños prematuros y de bajo peso)) tienen su pielecita tan delicada... me impresiona saber que de pronto se fuera lastimar su pielecita de tanto estar acostadita ((Refiriéndose a Emma))” El cuidador de Emma

### **CÓDIGO: El miedo a los elementos de la unidad**

El niño requiere de dispositivos invasivos y no invasivos para monitorizar y apoyar sus funciones vitales. El cuidador primario al verlo o tocarlo siente inquietud por las complicaciones que puede haber en relación a la movilización o retiro de los dispositivos sin intención.

“Mucho miedo de que le fuera pasar algo ((Refiriéndose a la posición canguro))... con los dispositivos que tenía, eso era lo que me asustaba” El cuidador de Eilyn

“A mí me daba mucho miedo cargarla ((Refiriéndose a la posición canguro)) porque pareciera uno les puede hacer daño... Yo creí que se iba a desconectar y se iba a morir” El cuidador de Deysi

“Cuando llegué era muy chiquitica ((Refiriéndose a Camila)), estaba en la primera, en la primera incubadora,... estaba entubada toda, era impactante, duro verla así” El cuidador de Camila

“El impacto era... todos los cables que él tenía ((Refiriéndose a Thomas))” El cuidador de Thomas

“Obviamente pues con esa gastro eso era terrible, porque a mí me daba miedo,... aparte de que tenía millones de cables... Se arrancó la gastro ((Refiriéndose a la gastrostomía)) y eso fue terrible claro, yo empecé a gritar porque le quedó un hueco como una moneda de 50 en el estómago,... entonces le empezó a salir todo del estómago “No, se le están saliendo las tripas, o sea... se murió” El cuidador de Jerónimo

“Cuando ella estaba entubada pues era muy poco lo que yo podía moverla, en realidad creo que no me atrevía ni a ponerle su gorrito cuando se le caía porque yo sentía que la podía lastimar” El cuidador de Emma

### 5.5.1.2 Subtema: La atención de enfermería fue contradictoria

#### CÓDIGO: Enfermería integra a la diada

El cuidador primario durante la hospitalización puede sentirse parte de la unidad cuando se le involucra en el acompañamiento y cuidado del niño y comparte con enfermería. La participación del cuidador está dada alrededor de la relación e información que le brinda enfermería, de la posibilidad que tiene para tomar decisiones desde su rol y la gestión de enfermería en relación a las condiciones del entorno, aspectos que surgen desde lo que vive y espera el cuidador en la unidad. Cabe señalar que enfermería puede brindar un cuidado adicional y especial a la diada actuando más allá del cuidado habitual.

La relación de enfermería está basada en la necesidad de interacción con el cuidador y con el niño, manifestándose en lo vivido y lo esperado.

*“Eilyn cómo está de hermosa, y venga a haber”, y o sea todo era muy, con ella, si era muy bonito o sea ellas, sentía el cariño de ((Enfermería)) hacia nosotros” El cuidador de Eilyn*

*“Los querían mucho ((Refiriéndose a Jerónimo y el hermano gemelo)) porque fueron las que tuvieron desde que nacieron ((Refiriéndose a enfermería))” El cuidador de Jerónimo*

*“Por lo menos que te devuelvan el saludo, ¿Sí?, porque era desde ahí, digamos yo entraba en la mañana “Buenos días” y todos pues si están ocupados, pero están como en su centro allí en su ((computador)) tomando nota, tin. Había algunos que respondían “Buen día”, otros que no... ni se fijaban... , que yo entraba, ni me saludaban” El cuidador de Emma*

*“Uno se la pasaba digamos las cinco, seis horas ahí solo, pues o sea obviamente con la niña y yo le hablaba mucho a la niña y todo, pero pues también hacía falta como que alguien más hablara con uno, ¿sí?, de pronto eso, como ese acompañamiento,... yo casi siempre me pasaba ahí con ella solita” El cuidador de Eilyn*

*“Las que sí eran bien ((Refiriéndose a enfermería))... y lo saludaban a uno muy bien” El cuidador de Jerónimo*

Otro rasgo de la relación de enfermería es el compromiso que percibe el cuidador hacia él y hacia el niño, manifestándose en lo vivido y lo esperado.

*“Ellas ((Refiriéndose a enfermería)) eran muy pendientes... en la UCI estaban como por decir así las más pro” El cuidador de Jerónimo*

*“Las ((Enfermería)), la mayor parte de ellas súper amorosas, muy comprometidas con su labor... Emma se desaturaba un poquito y todos corrían a ver a Emma... a Emma la tuvieron muy, muy bien cuidada, muy pendiente” El cuidador de Emma*

*“Ella ((Refiriéndose a enfermería)) si se apersonaba un poco más de los nenes y de... cada situación... siempre estuvo muy pendiente” El cuidador de Eilyn*

*“Yo siempre veía a alguien pendiente de la niña, siempre había una persona pendiente de ella... fue lo máximo, lo mejor” El cuidador de Deysi*

*“Las ((Enfermería)) que estaban allá pendientes de él, eran pues no sé, como pendientes de ellos” El cuidador de Thomas*

*“Una mano amiga que le diga a uno “Mire, tranquilo,... si quiere estoy, yo estoy aquí para apoyarlo... esa calidad humana de decir también, “no es mi trabajo, yo no estudié... para la mamá ni para el papá,... pero ellos también necesitan... que le diga a uno “Ay, mamita ¿Cómo está?, ¿Cómo se siente?”, ¿Sí?, que tal cosa”” El cuidador de Jerónimo*

En cuanto a la información un atributo importante es la disponibilidad de la misma sobre el estado del niño en el momento requerido, donde el cuidador primario tenga la oportunidad de hablar y enfermería responda desde la sensibilidad. Igualmente se abarca desde lo vivido y lo esperado.

*“Muy seguramente si esa ((Enfermería)) me hubiera escuchado cuando yo vi a mi hijo morado, no hubiera tenido una hemorragia en el cerebro, entonces, escuchar, y es que ellos le dicen a uno “Ay mamita, usted en la casa no va a tener una manito, pues tiene que aprender a conocer a su bebé”” El cuidador de Jerónimo*

*“Alguien ((enfermería)) por fin me dijo “ella ((Refiriéndose a Eilyn)) está en cuidado intensivo y queda exactamente al frente de la habitación” ... fue la única que me dijo” El cuidador de Eilyn*

*“Qué como estaba ((Refiriéndose a Thomas))... entonces no, que si, que todo iba muy bien y todo” El cuidador de Thomas*

*“Y siempre todas muy bellas ((Refiriéndose a enfermería)), siempre “Hola mamá”, me contaban si había de pronto pasado algo a la noche, y si ellas sabían de pronto que Emma se había portado mal.... “No, Emma se portó mal, que anoche hizo como dos o tres apneas”, “Que no, que mamá, se portó mal,*

mal", pero se reían ¿No?, entonces yo "Ay mi amor ¿Qué pasó?"... aún hay espacio para el cariño, para la sonrisa, para la vida como debe ser" El cuidador de Emma

"Yo era muy feliz con Camila y hablaba con ella, pero yo decía " ¿será que está avanzando?". Entonces sería muy bueno que hablaran mucho más con uno ((Refiriéndose a enfermería)), porque uno siempre quiere saber más de su bebé" El cuidador de Camila

"El simple hecho de que le dijeran a uno ((Refiriéndose a enfermería)) "Tranquila, ánimo que, que si podemos, que va a estar bien", o sea,... yo se que no le pueden dar a uno falsas esperanzas de decir "Ay, si, vamos a salvar a su hijo", porque eso es algo que ellos..., que ni ellos mismos saben, que también a veces depende como de Dios... depende de lo que este destinado a pasar ... pero si, como de ese positivismo de decirle a uno... "Ellos están malitos... pero también, o sea, vemos que si se puede", o sea, también... hay una esperanza, o como esa parte positiva también muchas veces le hace a uno falta" El cuidador de Jerónimo

La información también se ve desde lo vivido en la explicación de enfermería al cuidador sobre el tratamiento que se le está administrando al niño. Lo esperado por el cuidador busca una preparación previa al contacto con el niño sobre las condiciones relacionadas con la prematuridad y el entendimiento de los procedimientos que se realizan con el niño.

"Cada procedimiento que le iban a hacer me lo informaban ((Refiriéndose a enfermería))... cualquier procedimientos que le hacían se lo informaban a uno" El cuidador de Deysi

"Mire, los niños prematuros de pronto son así o pueden tener así",... como diciéndole a uno... como "Mire, pueden tener esto", "pueden tener lo otro", y "esto a veces pasa", o "mire que es que las apneas" o ¿sí?,... pero uno no sabe ni que es una apnea,... no sabe que si yo le levanto mucho... las piernas le puedo pasar una hemorragia al cerebro... uno que va a saber" El cuidador de Jerónimo

"Tu llegas a un lugar y pues es difícil, no, como pues entender y más,... pues con todos los equipos y si tú no sabes pues nada de medicina,... es un poco confuso todo lo que pasa, pero tienes muchas preguntas entonces, empezando por ahí, siempre ellas ((Refiriéndose a enfermería)) fueron pues muy amables,... me explicaban como era que sucedía todo, que estaba pasando, que iban a hacer" El cuidador de Emma

"Yo digo que de pronto si deberían, deberían... hablarlo a uno antes de ((Refiriéndose a enfermería)), pues porque hay muchos cables, muchas vainitas y pues uno no entiende muchas vainas" El cuidador de Thomas

"A mí me hubiera gustado que me hubieran dicho las cosas así bien, ¿Por qué nació así?... me hubiera gustado esa parte médica... el procedimiento que uno tiene que llevar con los bebés que nacen así" El cuidador de Deysi

*“Que le dijeran a uno ((Refiriéndose a enfermería)), como le explicaran, ¿Si?, “No mamita, mire tranquila”... que le expliquen a uno “Mire, que tiene esto”, “eso le sirve para tal cosa” El cuidador de Jerónimo*

En relación a la posibilidad que tiene para tomar decisiones el cuidador desde su rol solo se ve desde la vivencia. Comprende tanto el acuerdo que establece con la unidad para el ingreso de otros miembros de la familia como la facultad que le dan para desarrollar el rol según sus deseos en el día a día y en las festividades.

*“Yo les entraba por ejemplo libros, también les leía,... les entraba en esos radiecitos pequeños, les ponía música... en Halloween que pasaron allá, les pusimos gorros con orejas de conejo” El cuidador de Jerónimo*

*“Mi ((Hijo de edad adolescente)) pudo entrar el día de su cumpleaños.... me dijo “Ay, ¿Quiere conocer a la hermana de regalo?”... me dijo “Bueno, pero entonces hay que decirle que venga muy temprano a la mañana cuando no hayan venido los papás... a la tarde cuando ya todos los papás se hayan ido”... Le dije “Listo, listo” El cuidador de Emma*

*“Le rezaba el Padre nuestro, le cantaba el Ave María” El cuidador de Deysi*

*“Ella ((Refiriéndose a Eilyn)) duró un mes y medio hospitalizada, el papá llevaba como un mes sin visitarla... entonces le dije a mi hermana, vamos y allá preguntamos si puede entrar y la dejaron entrar” El cuidador de Eilyn*

*“Mi mamá, me tocó pedirle permiso especial porque allá no dejan entrar sino a los papás... entonces me tocó pedirle un permiso pues porque yo tenía dos ((Refiriéndose a Jerónimo y hermano gemelo))” El cuidador de Jerónimo*

*“Con el papá teníamos un repertorio de canciones, entonces yo pues feliz porque yo sentía era algo como muy natural ¿Sabes?, yo llegaba y sentía cantarle a Emma, entonces yo le hablaba ahí, tin, tin, y le contaba como lo que le tenía que contar y después sólo le cantaba, y le cantaba, y le cantaba... yo le preguntaba “Mi amor ¿Quieres que sigamos cantando?”, y ella hacia algún movimiento... que yo sentía... que era para siguiera cantando” El cuidador de Emma*

En cuanto a la gestión de la unidad se incluye lo esperado por el cuidador en cuando a condiciones ambientales y de tiempo en la unidad; la transferencia del cuidado entre el personal de salud; y las características de la atención de enfermería.

*“Que me parecería muy bueno que las personas que estuvieran ahí, realmente quisieran estar ahí, o sea, quisiera como unos filtros, o sea yo sé que todo el mundo requiere trabajar, que de pronto en un hospital*

*yo sé que eso lo rotan a uno por todas partes... así uno no quiera, lo mandan allá, pero hombre, o sea, esos son niños que realmente requieren una necesidad especial, esos son niños que también están vivos por el amor, o sea,... porque hay niños que uno los ve que les ponen todos los medicamentos, pero ese que está solo, que nadie quiere, no se mejora igual... y no crece igual”* El cuidador de Jerónimo

*“Si puedes atender con cariño... con amor y lo estás haciendo... desde un gusto hacia tu vocación”* El cuidador de Emma

*“Los horarios de pronto si fueran continuos... porque digamos, uno estaba ahí y ya se cumplió la hora, entonces tengo que salir y esperar sentada por ahí otra hora y volver”* El cuidador de Eilyn

*“¿Sabe que me gustaría de verdad... de las clínicas, no sé, no en parte médica de allá?... estar todo el tiempo ahí... estar más tiempo con ella”* El cuidador de Deysi

*“Por lo menos el lugar de ahí fuera más cómodo, porque si yo digo es por lo menos una silla cómoda, y yo alzo al niño y duermo mientras alzo al niño, pero si la silla es bien incomoda, es peor, ¿Si?, o sea,... se hace peor, se hace más duro”* El cuidador de Jerónimo

*“Yo creo que,... como tú vas a tener un proceso y viene con ese proceso..., se ha visto la evolución de un paciente, y si tu vez que ha mejorado pues significa que ha servido de la manera con la que se ha tratado”* El cuidador de Emma

La gestión a favor del cuidador espera la apertura de visitas al niño a otros miembros de la familia por el deseo de compartir con él y la necesidad de disminuir la carga de cuidador; y el interés de enfermería por las condiciones que enfrenta el cuidador.

*“Hubiera sido bueno que le dijeran a uno, bueno algún apoyo, alguna ayuda para que uno, ¿Si?”* El cuidador de Jerónimo

*“Decir bueno, aquí hay mucho más de pronto forma de económicamente colaborarle a los papitos o a las mamitas que están con sus bebecitos aquí en la unidad, de darle los pañalitos a los bebés, o preguntarles en que se les pueda apoyar”* El cuidador de Emma

*“Que hubieran de pronto interesarse, como es la situación de esta mamá y pues llamemos a su familia, hablemos... pues de pronto si hubieran hablado con mi mamá, hubiera sido un poco más el apoyo”* El cuidador de Eilyn

*“No dejan entrar si no es papá o mamá... aunque sea mi mamá, mi papá, mi hijo, y mi esposo, y mis hermanos, me hubiera gustado”* El cuidador de Deysi

*“Yo sé que no puede ir... toda la familia porque les llevan virus, pero si por lo menos le dicen a uno “Venga, listo, usted se va a demorar digamos dos horas, tres horas”, hombre vaya y haga una vuelta,*

---

vaya duerma, lo que sea, y mientras tanto esta la tía, está la abuelita, está llena así uno no esté. Hombre... eso es una ayuda... porque uno en ese momento y cuando tiene dos, lo que necesita es ayuda” El cuidador de Jerónimo

“Que los bebés que están, tal vez en situaciones críticas tuvieran las posibilidades de tener un, una visita tal vez distinta una vez a la semana... de la familia cercana de pronto ¿No?, de sus hermanas, de sus abuelos sobre todo,... del núcleo más cercano... visitas cortas ¿No?,... de veinte minutos, quince minutos, entra, sale y así” El cuidador de Emma

También considera que el cuidador y su familia buscan tener recuerdos tangibles y no tangibles del niño desde la sensibilidad de enfermería, manifestándose en lo vivido y lo esperado.

“Hombre facilítele a uno, dígame “Mire, vamos a, van a registrar a su bebé, mire, esta hojita bonita, póngale las patitas, tin”... es un pedazo de papel que se puede convertir en lo más preciado que usted tenga de su hijo.... esas cosas que las manitas,... que los piecitos, se convierten en recuerdos... y en cosas que puede ser lo más importante, o sea, como puede ser una bobada, puede llegar a ser lo más importante que uno tenga” El cuidador de Jerónimo

“El permitir tomar fotografías, pues porque la familia igual quería conocerla, como es la niña” El cuidador de Eilyn

“Una foto pero, pero no así en ese estado porque es que a él le tomaron foticos dentro... con muchos cables y a mí eso me parecía muy doloroso verlo así... eso es terrible verlo de esa manera” El cuidador de Thomas

“Creo que debería permitir la toma de fotografías, porque es que como uno le toma las fotos así a escondidas pues tampoco es que queden bien, pero pues uno quiere llevar la niña cerca de alguna manera u otra” El cuidador de Camila

“Después de un tiempo pues uno los empieza a entrar como a escondidas para tomarles fotos... pero si de pronto desde la unidad y desde la norma, pues lo permiten a decir “Bueno, como no pueden entrar los otros familiares, o de pronto la mamá está hospitalizada, está enfermita y aún no puede venir a verlo”, y en ese momento es una necesidad que se sale de cualquier cosa... el papá puede ir y tomarle una foto, hacerle un videíto” El cuidador de Emma

“Hombre, no se le quitará nada, nada, con decirle a uno “¿Mamita, lo quiere tener?”...dígame a uno “Téngala, venga, tóquela así, así”, no se le quita nada,... de pronto puede ser la última oportunidad, la única” El cuidador de Jerónimo

En relación al cuidado adicional y especial a la diada enfermería actúa más allá del cuidado habitual sí se muestra disponible fuera del horario, espacio y actividades asignadas, y si manifiesta interés por el niño y el cuidador.

*“Incluso algunas ((Enfermería)) que no debían cuidar a Emma en su semana, venían a ver a Emma, y a saludarla, y a preguntarme cómo estaba. Le decían “Bueno Emma, ya me hace el favor y deja ese tubo, ya no más con ese tubo muchacha, ya no más, ese tubo lo necesita otra bebé, ese equipo es para otro bebé, usted yo lo utilizó mucho, usted yo no más mi amor” El cuidador de Emma*

*“Incluso cuando... ya le dieron salida a Eilyn, ella ((Refiriéndose a enfermería)) me decía que iba a estar pendiente,... que cualquier cosa la llamara, me dio su número, y todo eso, pues porque le habían tomado mucho cariño a la niña” El cuidador de Eilyn*

*“((Enfermería)) si empezó apoyándome, ella todos los días iba, ella siempre me apoyaba, siempre, por eso nos hicimos amigas de hecho, pues no es que somos las que amigas pero pues nos seguimos, porque ya llevamos pues tanto tiempo, y en ((Facebook)) y por Whatsapp nos seguimos” El cuidador de Camila*

*“Ellas ((Refiriéndose a enfermería)) ahí me dijeron “No, que tranquila, que fuera” ((Refiriéndose a la casa))”, que ellas estaban ahí pendientes de los niños... y a veces, ... por ejemplo a mi esposo le decían que “Ay, que me llevara para la casa, que me dejara todo el día ahí, ... que yo me estaba mucho tiempo, que si yo si comía, que si yo si, si” El cuidador de Jerónimo*

*“Cada vez que Emma cumplía un mes, si viste que con el guante le hacía su bombita de los meses y me permitían sentir que era parte también de su familia, entonces las ((Enfermería)), la gran mayoría de la ((Institución de Salud)) me hicieron sentir como parte de su familia” El cuidador de Emma*

*“Ella ((Refiriéndose a enfermería)) si estaba muy pendiente de la niña, o sea todo el tiempo ella me preguntaba cómo iba, que han dicho” El cuidador de Eilyn*

El cuidado adicional y especial a la diada también se brinda al alentar el rol de cuidador primario y ser fuente de motivación sobre la salud del niño. Esta última es vista cuando enfermería le invita a refugiarse en sus creencias religiosas o cuando comparte sus conocimientos u otros casos de niños en estado de prematuridad y bajo peso.

*“Me decían era a mí que, que le hablara a él, o sea, que lo incentivara” El cuidador de Thomas*

*“Me hablaban ((Refiriéndose a enfermería)) acerca del caso de una bebé que se llama Sarita, una bebé afro, que nació pesando 600 gramos... pues una guerrera también entonces ellas me decían “Mamá, eh, las bebés son muy luchadores, las niñas”” El cuidador de Emma*

“Ella ((Refiriéndose a enfermería)) decía “Eilyn cuando esta con la mamá o con el papá satura mucho mejor”...” El cuidador de Eilyn

“Me decía ((Refiriéndose a enfermería)) “No, vamos”, no sé qué, pero “¿Cómo no la vas a conocer?”... cuando ella me escuchó la voz, empezó a moverse todo el tiempo, movía piernitas, movía manitos, abría y cerraba los ojos” El cuidador de Camila

“Ella ((Refiriéndose a enfermería)) siempre me decía “Mamita usted tiene que pedirle a Dios”,... porque ella decía “Nosotros hacemos lo posible y Dios hace lo imposible”, digamos que para ellos... mis hijos no tenían muchas esperanzas de vivir... que ellos hacían lo que podían pero que también digamos que tienen un concepto... de que de pronto Dios los ayude” El cuidador de Jerónimo

“Me decía “Mamá con toda la energía, tranquila”, “Tranquila mamá”. Yo no sé qué cara le haría pero yo me sentía tranquila, pero siempre me decía “Mamá tranquila, tú tienes una energía muy linda mamá, vamos con toda, esta vez sí va a ser”” El cuidador de Emma

Finalmente, se brinda un cuidado especial y adicional a la diada cuando enfermería ajusta las condiciones de la unidad en tiempo y espacio, aboga por las necesidades del cuidador, y desde sus conocimientos se enfrenta al cuidado prescrito.

“Ellos ((Refiriéndose a enfermería)) ya le tenían una batica y todo listo,... ((Hijo de edad adolescente)) ya se lavó y entró, bueno y abrimos la puerta. Pues ya todas y las que estaban las ((Enfermería)),... todas las auxiliares... sabían... que él estaba cumpliendo años, y entonces “Ay, feliz cumpleaños, viniste a conocer a tu hermanita”... yo conducía digamos donde estaba Emma, y él “Ah, hermanita, hermanita, hermosa, yo te amo, mi amor”” El cuidador de Emma

“Una vez si me dejaron quedar más tiempo de lo normal... yo ya me iba a salir porque se acababa el horario de visitas, y allá si ella ((Refiriéndose a enfermería)) me dijo, “no, no, no, no vaya a salirse, puede quedarse”” El cuidador de Eilyn

“Una ((Enfermería)), me acuerdo mucho... me decía: “Vamos a darle de comer a ver qué pasa, lo peor que puede pasar es que él se vomite, usted no le puede decir a nadie”... le empezamos a dar, y él se comió 1 cm, 2 cm, 5 cm, y empezó a subir de peso” El cuidador de Jerónimo

“Yo le comente y le dije “Ay, será que tú sabes, si de pronto habían llegado un pañal”, y me dijo “No sé, pero espérame y yo hablo”, y me consiguió los pañales para Emma... entonces son cosas que tú en ese momento agradeces muchísimo” El cuidador de Emma

“((Enfermería)) era humana, ((Enfermería)) pensaba en lo que yo sentía mientras que ellas no ((Refiriéndose al resto del personal de enfermería))... pero pues es muy diferente a como era

*((Enfermería)) o como eran los compañeros de ((Enfermería)) que eran humanos, que eran pendientes de uno, que eran solidarios” El cuidador de Camila*

**CÓDIGO: Enfermería limita sus actuaciones a procedimientos y prescripciones médicas**

El cuidador primario no siempre se siente parte de la unidad ya que enfermería puede limitar sus actuaciones a procedimientos y prescripciones médicas minimizando o negando los derechos de la diada en relación al trato, la información, la atención y la decisión. En la unidad trabaja un equipo multidisciplinario y algunos de los procedimientos los realiza enfermería junto a otros profesionales de la salud, por ende tiene un rol como defensor del cuidador cuando presencia actos que vulneran sus derechos o los del niño.

En cuanto al trato hacia el cuidador y el niño debería estar enmarcado en el contacto y en la sensibilidad, pero durante la hospitalización el cuidador lo siente distante cuando enfermería se mantiene aislado; e indiferente cuando su situación es desestimada.

*“Me desmayé y ninguna ((Enfermería)) me recogió del piso... yo me quedé ahí parada, me desmayé, me caí al piso, me acuerdo que me levantó un papá de una muchacha” El cuidador de Jerónimo*

*“No les importaba ((Refiriéndose a enfermería)), porque ellas tenían sus trabajos... no se preocupan de la parte humana de la persona, o sea, no les interesa si está bien, si está mal, no les interesa simplemente” El cuidador de Camila*

*““La mala, por su culpa” ((Refiriéndose a enfermería))..., siempre fue allá” El cuidador de Deysi*

*“Yo siento que como que no hubo mucho acompañamiento ((Refiriéndose a enfermería))..., o sea, a parte de la cuestión netamente médica, profesional, no siento que haya habido mucho acompañamiento.... en ese momento eran muy mecánicos, o sea el proceso era más como rutinario” El cuidador de Eilyn*

*“Yo estaba ahí, y, y entonces ella ((Refiriéndose a enfermería)) dijo como que “Ay, esos chinos que si son bien fastidiosos, que no sé qué... o sea, casi mata a mi hijo, y tras del hecho me trata mal, o sea, ¿Si?, tras del hecho dice que mis hijos son un fastidio” El cuidador de Jerónimo*

*“La energía... de la unidad nunca me dio para quedarme mucho tiempo, yo incluso calculaba el tiempo y decía “Oh, yo quiero quedarme más y más”, y lo máximo que alcancé a estar fueron tres horas. Y salía, y me quedaba afuera, y cuando me daba cuenta ya me pasaba dos horas, y volvía y entraba, no, no sentía como la energía de para quedarme... no piensan, ni se ponen en el lugar de tu como madre,*

*de tu como padre ¿Si?... porque de que te sirve que tú puedas entrar todo el día pero si sientes una energía que no, o sea, tan incómoda que no puedas estar” El cuidador de Emma*

En relación a la información que recibe el cuidador debería ser oportuna, aunque la característica percibida es la omisión teniendo en cuenta que enfermería no la brindaba, la ofrecía según demanda, y no buscaba maneras de facilitarla.

*“Ellas ((Refiriéndose a enfermería)) siempre le decían a uno “Ah no, ellos no están conmigo, pregúntele a tal”, “Ah, yo no sé”, “No, yo no le puedo dar información, yo no”. Entonces uno queda “Y entonces ¿Qué hago?”, o sea, si usted no sabe entonces a quien le pregunto, o sea, ¿Qué hago con mi hijo entonces?... uno las veía ahí sentabas muchas veces, hasta echando chisme” El cuidador de Jerónimo*

*“No voy a venir hoy a visitarla, entonces la dejo acá hoy y no voy a venir y vengo al otro día” y bueno no había problema. Cuando llegué al otro día a visitarla, estaba conectada por todo lado, tenía catéter yugular, tenía tubo a tórax, sonda vesical, sonda nasogástrica, o sea, tenía de todo y yo “¿Qué pasó?, no la dejé así, ¿Qué pasó en ese momento?”” El cuidador de Eilyn*

*“Ellos ((Refiriéndose a enfermería)) se quedaban allá, si uno iba y les preguntaba cosas sí, más no ellos no” El cuidador de Deysi*

*“Mire a ver como puede... entrevistarse con su pediatra porque yo no tengo la información exacta”, “porque yo no sé qué” ((Refiriéndose a enfermería)), pero no me decían de buena manera sino cortantes” El cuidador de Camila*

*“Hacían un montón de cosas ((Refiriéndose a enfermería)) que yo decía “Hombre”, o sea, ¿Por qué son así?, ¿Por qué le pasan por encima a las personas? Ni siquiera decirle a uno “Mire, es que le van a hacer esto” de tal y tal forma, o sea, muy poco, muy pocos son los que le dicen a uno “Mire, va a pasar esto, pero usted puede hacer esto, pero...” ¿Si?, o sea, yo creo que... porque trate de leer, trate de mirar, como era lo de plan canguro, que tenía que hacer,... habían mamás que nunca habían cangureado a sus hijos solamente porque no sabían cómo era” El cuidador de Jerónimo*

*“Muchas mamás si acercaban a preguntar cómo estaban sus hijos..., pero pues en general yo no lo hacía,... yo esperaba que ellos vinieran ((Refiriéndose a enfermería))” El cuidador de Camila*

En cuanto a la atención del niño debería ser oportuna, sensible e incluyente, por el contrario el cuidador la percibe como excluyente al no escucharlo, indiferente al omitir las actividades, y a demanda al ser convocada por él.

*“Casi le quita una oreja ((Refiriéndose a enfermería))..., le pusieron los cauchos... del ((Reanimador neonatal)) sobre la oreja doblada y la oreja casi que se le despega de allá de la cabeza,... prácticamente*

esa cosita de acá se le cayó, y les tocó vendarle así toda la oreja y todo... y en un bebé tan chiquitico, que eso debe ser súper doloroso para él” El cuidador de Jerónimo

“Le dije “Mira, lo que pasa es que Emma es una bebé muy delicada, ella es, es muy, muy delicada”, “No mamá, aquí bebés delicados no hay, aquí todos los bebés se tratan por igual” ((Refiriéndose a enfermería))... me habló fuerte y yo sentí muy agresiva su respuesta” El cuidador de Emma

“Yo me acuerdo que yo veía... la chuzaban y la chuzaban ((Refiriéndose a enfermería)) a ver dónde podían poner el catéter y no, efectivamente nunca pudieron” El cuidador de Deysi

“Él ((Refiriéndose a Thomas)) era muy sensible porque era muy chiquis... la manguerita como del oxígeno le maltrató esa parte ((Refiriéndose al labio))” El cuidador de Thomas

“Un día llegué a visitarla y estaba al borde de la cama ((Refiriéndose a la niña)), si yo no llego, ella se cae. Entonces pues como estaba con tubo... estaba entubada, me daba miedo moverla en ese momento, entonces lo que hice fue llamar al ((Enfermería)), que estaba ahí para que me ayude a ubicarla en el centro de la cama, que lo que les digo, si yo no llego pues siento que se hubiera caído” El cuidador de Eilyn

“Está en un cuarto alejada, que nada que ver... tenían... como unos muebles, acá guardaban como algo pero era como un mueble como viejito, y aquí solían traer a veces incubadoras que ya no utilizaban o cosas o muebles que, que iban entrando, sacaban. Entonces aquí entraban ellas ((Refiriéndose a enfermería)) a veces solamente hacer cosas... que no tenían nada que ver como con Emma, por eso no sé si te dije en algún momento que yo había sentido que a Emma la habían llevado como al cuarto de chécheres” El cuidador de Emma

En relación a la participación tendría que dirigirse tanto al cuidador, cuando se le escucha y se le permite relacionarse con el niño y otros cuidadores; como a la familia al facilitar su presencia en la unidad. No obstante la participación está condicionada por el juicio del personal de salud y por el reglamento de la unidad.

“Cuando entré encuentro a Emma, pues que una ((Enfermería)) la tenía sentadita y le estaban dando lechecita por la boca, entonces yo me asombré mucho porque resulta que Emma después de su cirugía del estomaguito... tolero finalmente fue la leche hidrolizada... pero cuando yo entré en la ((Institución de salud)), y veo a Emma sentada... dándole comida por una jeringa, entonces yo “Ay, pero es que ella no come, ella no come, es por la sondita”, entonces ella me dijo “No mamá, pero es que la ((Profesional de medicina))”, le dije “Y ¿Qué leche le están dando?”, me dijo “Entera”... y entendí que ya ahí iban... a tratar a Emma de la manera en la que ellos consideraran y no iban a tener en cuenta el proceso que ella había tenido ((Refiriéndose a la otra Institución de Salud))” El cuidador de Emma

“Uno cuando está ahí con los niños no habla con nadie porque no, siempre lo regañan a uno “¡Ay! Mamá, con su bebé” ((Refiriéndose a enfermería))” El cuidador de Jerónimo

*“Yo podía ir allá pero pues solo por ahí tres horitas era que me mantenían, me podía quedar ahí con él... “El tiempo y ya, se acabó” ((Refiriéndose a enfermería)) y yo “Bueno”, entonces el camillero de una vez llegaba y me subía” El cuidador de Thomas*

*“Ella ((Refiriéndose a Emma)) hizo un paro, eso fue un domingo, y entonces allí ese, ese día también pues ya consideraron que ya había que ponerle de nuevo su catéter central, ponerle pues los medicamentos, allí ya, ya le pusieron cinco medicamentos para las convulsiones... de tener dos ya pasó a cinco...sabiendo que ellos estaban advertidos y que no lo hicieron por negligencia” El cuidador de Emma*

*“Dejaban entrar a alguien pero tenía que estar uno ahí, entonces, pero yo no podía, o sea, estar todo el tiempo porque... estaba uno ((Refiriéndose a un gemelo)) en la UCI, el otro ((Refiriéndose al otro gemelo)) en intermedios, era difícil... además la gente tampoco, no quería ir porque no era tan fácil entrar entonces, y todos decían como, con la esperanza de decir “Cuando lo traigan a la casa”” El cuidador de Jerónimo*

Finalmente, abogar implica velar por el derecho del cuidador y del niño, sin embargo enfermería se mantiene en silencio ante la vulneración del derecho a la información, que debería ser sensible y oportuna; y del derecho a la decisión por la vida del niño, que también debería ser sensible.

*““Lo que hemos decidido en la junta ((Refiriéndose a la junta de profesional de la salud)) es que no le vamos a hacer más intervenciones porque no queremos prolongar su dolor,... vamos a seguirla tratando, pues, ella va a seguir entubada, sus terapias respiratorias, todo, pero, pero si hay necesidad de hacerle una traqueotomía, una gastrostomía no lo vamos a hacer”” El cuidador de Emma*

*“Yo cada vez que iba siempre me decían “Hoy tiene problemas del corazón”,... “Es posible que no sé qué”, “Es posible que no sé”... tenía una forma de ser tan fea ((Refiriéndose al profesional de medicina)). Ella fue la que me dijo de la válvula del corazón “Esa válvula está abierta y quién sabe si se cierre y es posible que por eso fallezca o es posible que no sé qué”, o sea, ella fue muy odiosa” El cuidador de Camila*

*“Ella nació y me decía ((Refiriéndose al profesional de medicina)) que tenía 3-4 horas de vida” El cuidador de Eilyn*

*“Bueno, yo quiero saber porque mi bebé nació así”, “Por esa camita no he pasado, entonces espérese mamá”... ella ((Refiriéndose al profesional de medicina)) me dijo como de mala clase porque uno sabe... yo le tenía miedo pues yo no quería ni hablarle... no sé cómo me hubiera, me iría a contestar, entonces yo no, no pregunté más” El cuidador de Deysi*

*“(Refiriéndose a la junta de profesional de la salud)) el iba a ser un vegetal, y que yo no podía dañar mi vida cargando con un bebé vegetal, y de pronto con dos vegetales, porque, que iba a ser yo con niños vegetales en la casa... me dijeron a mí que a mi hijo no le iban a poner los medicamentos... no lo iban a ayudar. Si es que ellos no son Dios, o sea, no son dueños de la vida, son unos facilitadores de una cuestión medica... ¿Qué les da esa potestad para decidir sobre algo tan grande como es la vida?... porque puede quitarlo, o sea, porque puede decir... este vale la pena o no vale la pena” El cuidador de Jerónimo*

### **5.5.1.3 Subtema: La participación de otras personas fue incentivadora**

#### **CÓDIGO: Los otros cuidadores brindan apoyo**

Durante el tiempo que los cuidadores estuvieron en la unidad establecieron lazos de amistad con otros cuidadores. El compañerismo del cuidador parte de la experiencia compartida de tener niños en estado de prematuridad y bajo peso; de ingresar al programa madre canguro intrahospitalario; o de tener condiciones similares en el entorno como cuidadores. Además los cuidadores primarios asumen una función de protección entre ellos ante los actos del personal que puedan hacerlos sentir vulnerables.

*“Ella ((Refiriéndose a otro cuidador primario)) le tomó una, una foto a la remisión de Emma, pues de la cirugía de los ojitos, la que ella... necesitaba, me dijo “((Cuidador)), déjame yo hablo con mi mamá porque ella tiene cierta conexión ahí con la secretaria de la presidencia a ver qué podemos hacer por Emma” El cuidador de Emma*

*“Cuando no hay ninguna novedad, hablamos cada tres días ((Refiriéndose a otro cuidador primario)) y cuando a ella el niño esta malito, o el mío esta malito, hablamos todos los días... y más cuando tienen como cosas similares. Por ejemplo una amiga... la niña de ella también la nació de 27 semanas, de 500 gramos... estuvo muy malita también, y le dieron la salida al tiempo con Jerónimo. Entonces así uno se va, se va como, como acompañando en esas cosas” El cuidador de Jerónimo*

*“Me dice ((Refiriéndose a otro cuidador primario)) “No, si a su bebé le llamaron trabajo social... que era maltrato infantil”, que yo no sé qué” El cuidador de Deysi*

*““¿Y cómo te sientes?, ¿Y cómo estás?, ¿Y cómo está tu bebé?, ¿Y cómo?” ((Refiriéndose a otros cuidadores primarios)), ¿sí?, o sea,... pues como teníamos a nuestros bebés en la unidad, y pues las condiciones de ellas eran un poco más difíciles pues entonces nos hicimos amigas” El cuidador de Camila*

*“Hablé con la mamá, era cuando nos lactábamos, cuando no extraíamos la leche que pues ahí si me llevaban a mi cada ratito y eso entonces “Uy mamá pero a usted le sale harta leche”, me decían, y yo “Si””* El cuidador de Thomas

*“No como que se hacía amigo de los papás, de las mamás y hablaba de los bebecitos”* El cuidador de Eilyn

### **CÓDIGO: Los guías espirituales reconfortan**

A su vez los cuidadores durante la estancia del niño en la unidad se sienten fortalecidos por los guías espirituales disponibles en la institución. El personal religioso se encuentra dispuesto a conversar con los cuidadores aliviando su carga emocional y ofrecen rituales que consagran la vida del niño a un ser supremo.

*“Ellos ((Refiriéndose a la institución de salud)) tienen pues su parte de apoyo religioso, y no solamente están los padres sino hay como unos chicos,... unos chicos que son como, o sea, como estudiantes de curas o personas también voluntarias que van pasando y ellos si están muy pendientes de decirle a uno “¿Cómo se siente?, ¿Usted quiere hablar?, ¿Usted?””* El cuidador de Jerónimo

*“Yo había hablado con un guía..., que había ido ahí por lo que había ido a la oficina, entonces ellos se habían acordado de mí y bajaron a hablar conmigo, y yo les comenté más o menos lo que había pasado con Emma”* El cuidador de Emma

*“A veces había una monjita, una religiosa y a veces había un muchacho, pero ellos estaban muy pendientes... de dos o un bebé”* El cuidador de Deysi

*“Ellos ((Refiriéndose al personal religioso)) le entregan a uno como unos volanticos, y ahí decía que si uno quería algún tipo de ayuda espiritual”* El cuidador de Jerónimo

*“En la ((Institución de Salud)) incluso varias hermanas habían ido a, a bautizar a Emma”* El cuidador de Emma

## **5.5.2 Tema: Enfrentar la muerte fue impactante**

La experiencia del cuidador primario indica que enfrentar la muerte le generó desconcierto puesto que dentro de sus ideales el niño se recuperaría y lo llevaría al hogar para continuar con su proceso de adaptación ambulatorio. La percepción y comprensión del cuidador frente al estado de salud del niño era de progreso y se acogía a sus creencias espirituales

para solicitar por el bienestar del niño, aunque aceptaba que la muerte era una opción si ese era el designio de la figura del ser supremo.

Las vivencias positivas y negativas y las expectativas con la atención de enfermería reflejan las facilidades y las dificultades que tuvieron a la hora de despedirse del niño en la institución de salud en términos de posibilidad de compartir con el niño que muere con apoyo de enfermería. En este sentido surge la anticipación al evento, permanencia en el momento, la orientación y gestión del momento de muerte y despedida, y el cuidado más allá del final de la vida.

En el proceso de duelo el cuidador evoca el ideal del momento de la muerte, a pesar de la negación que emerge ante el evento, y surgen sentimientos cuando contrasta la participación y compañía cuando falleció el niño y se despidió de él con respecto a las circunstancias deseadas. Si bien el pensamiento depende de los procesos mentales del cuidador, la anticipación de enfermería incluye la comunicación asertiva sobre la realidad de la salud del niño y resultados posibles, permitiendo a su vez el recogimiento en las creencias espirituales.

### **5.5.2.1 Subtema: La esperanza se mantenía viva**

#### **CÓDIGO: La muerte es inconcebible**

El cuidador primario no considera posible la muerte del niño, ya que en su imaginario se mantendrá con vida y no es aceptable que fallezca. La muerte se niega con base a la evolución percibida del estado de salud, y según la comprensión de la gravedad del mismo.

*“Creo que uno nunca espera que su hijo se vaya a morir... Yo ya me la imaginaba en la casa y que éramos una familia con ((Pareja))”* El cuidador de Camila

*“Entonces sí, ya después, me dijeron... tres a cuatro horas de vida le damos ((Refiriéndose a Eilyn)), yo empezaba a contar como “Ya vivió diez horas, ya lleva un mes, ya entonces ella ya va a estar bien”*  
El cuidador de Eilyn

*“Y entonces para mí era como, como “A, eso no es tan grave” eso... pero no se imagina que es que es un bebé de 1000 gramos... es que es un mini bebé, o sea,... no parece una persona... Pero yo si la verdad*

*nunca pensé que ellos se fueran a morir,... no pensaba que fueran tan chiquitos, entonces, ya después de que nacieron y también vi, como vi que fueron soltando rápido cosas, o sea,... uno mira los demás,... entonces uno ya sabe que si tiene tantos medicamentos entonces es porque tiene más esto, ¿Si?, o más grave, o tales. Y uno veía casos allá tan tenaces en el hospital, y yo dije "Los míos están es bien"* El cuidador de Jerónimo

*"Uno no piensa que los bebés, o sea, yo no pensaba que mi hija se fuera a morir"* El cuidador de Deysi

*"Había días en que yo me levantaba y decía, si tuve un hijo es porque va a vivir, él no se puede morir, eso es imposible"* El cuidador de Thomas

*"Con el tiempo, como te iba diciendo de Emma, iba estando... estable, pero en una condición crítica, una crítica estable,... yo sentía que ella estaba mejorando y que íbamos a poder estar"* El cuidador de Emma

### **CÓDIGO: Las creencias espirituales confortan**

El cuidador primario reconoce los riesgos de la condición de salud del niño y lo consagra en sus creencias. La figura del ser supremo para el cuidador es la que puede darle salud al niño y a quien recurre para solicitarle por su vida, pero también es a la que se dirige pensando en que el bienestar del niño está en sus manos así su decisión sea la muerte.

*"Ya Emma yo se la había entregado a Dios, o sea, yo sentía que lo único que yo podía hacer en ese momento, lo mínimo era estar acompañando a Emma... sin ninguna expectativa, solamente amándola en ese momento ¿Si?,... tú le entregas a Dios una situación entonces él te ayuda a llevar ese dolor y decir "Bueno yo, yo confié, yo confié plenamente en que todo lo que va a suceder va a ser para el bienestar de todo"* El cuidador de Emma

*"Yo en el fondo sabía que iba a fallecer ((Refiriéndose a Camila)), yo sabía, yo lo tenía claro que ella iba a fallecer por todas las condiciones, porque habían muchas condiciones que no eran las óptimas,... no hubo un control, no una ecografía, ella nació de 26 semanas, nació pesando 730 gramos, o sea, es algo muy chiquitico... Pero igual yo le decía a Dios, déjamela, que yo la puedo querer, si tú me la dejas yo la voy amar, pero déjamela"* El cuidador de Camila

*"Yo sí, en ese momento, cuando estaba con ella ((Refiriéndose a Eilyn)) y todo, le pedía mucho a Dios, pues en mis creencias cristianas"* El cuidador de Eilyn

*"Yo un día le dije "Dios mío, si él ((Refiriéndose a Jerónimo)) va a sufrir, y si él va a ser un niño que va a sufrir, no lo dejé sufrir" ... yo digo, pues Dios no lo dejó sufrir y eso era por una razón, y por algo él me escogió para que yo viviera todo eso"* El cuidador de Jerónimo

*“Yo me arrodillé en el baño del hospital y yo le dije “Dios, antes de ser mi hija es tu hija”... “Y te la entrego, te la pongo en tus manos”, “Yo la anhelaba y la quiero mucho pero, pero si ella va a estar bien déjamela, y si ella no va a estar bien es tu hija, yo la dejo ir”* El cuidador de Deysi

*“Yo creo en que Dios, hace milagros y lo creo totalmente y 100%, entonces yo siempre creo en él”* El cuidador de Thomas

### **5.5.2.2 Subtema: El cuidado de enfermería ante la muerte fue diferente al esperado**

#### **CÓDIGO: Enfermería admite el ritual de despedida**

El cuidador primario durante la muerte del niño puede sentir que enfermería le permite despedirse de él cuando lo prepara para el momento, lo acompaña en la despedida en la institución, posibilita el encuentro y contacto con él, direcciona el proceso durante y después de la muerte, y gestiona alrededor de la despedida. Estos aspectos surgen desde lo que vive y desde lo que espera el cuidador en la unidad y en la institución de salud. Además enfermería puede brindar un cuidado adicional y especial al cuidador actuando más allá del cuidado al final de la vida.

En cuanto a la preparación, se da cuando enfermería le informa oportuna y sensiblemente al cuidador primario que el niño está muriendo o puede morir en cualquier momento, y por ende que es lo que está ocurriendo o puede suceder mientras esto pasa. Por otro lado, acontece cuando el cuidador percibe el esfuerzo terapéutico del equipo de salud hasta el final de la vida del niño. Estos aspectos se dan desde lo vivido y lo esperado.

*“Me hubiera gustado que hubieran traído los equipos ((Refiriéndose a los equipos relacionados con la reanimación)), que ellos ((Refiriéndose al personal de salud)) hubieran venido como hacia la ((Otra institución de Salud)) todo, que yo hubiera visto que algo”* El cuidador de Emma

*““Necesito que se venga ya porque su hija está muy mal” ((Refiriéndose a enfermería)), yo le dije “Bueno, está bien”* El cuidador de Camila

*“Más que todo es que... te hablan de, de cómo está tu bebé para que tú te puedas preparar ((Refiriéndose a enfermería))”* El cuidador de Thomas

*“Me hubiera gustado saber... su monitor cuando yo la tenía alzada ((Refiriéndose a la ausencia de constantes vitales))” El cuidador de Emma*

*“Debe haber sido más certero, más frentero por decirlo así, y que me hubiera dicho “Ey, es posible que su hija fallezca hoy, apúrese si quiere verla viva ((Refiriéndose a enfermería))”” El cuidador de Camila*

En relación al acompañamiento el cuidador busca una presencia sincera y respetuosa de enfermería junto a expresiones de pésame por la muerte del niño, y una disposición auténtica basada en los deseos del cuidador. También se ve desde lo vivido y lo esperado.

*“Hubiera sido muy bueno que la ((Enfermería)) como que también, no solo me dijera que lo siente, sino sentir como que le dolía, pues yo sé que no se deben encariñar con todos los bebés, pero yo quería sentir que Camila había sido especial para mí y para ellas” El cuidador de Camila*

*“Yo me fui fue para la ((Otra institución de salud))... pues ahí aproveche para conversar con ellos ((Refiriéndose a enfermería)) y, me dieron mucha fortaleza en ese momento... todos los que pudieran llegar ahí era hacia mí” EL cuidador de Emma*

*“Ahí había alguien, yo creo que era una ((Enfermería))... ella no me dijo nada” El cuidador de Thomas*

*“Que estuvieran ahí con uno en el momento ((Refiriéndose a enfermería)), de pronto, pues, aunque en ese momento, uno no quiere que nadie le diga nada” El cuidador de Eilyn*

*“Ser un poco más humana y humilde ((Refiriéndose a enfermería)) en ese momento porque, porque estaba pasando por un duelo muy fuerte... pero si un poco de respeto” El cuidador de Camila*

*““¿Puedo hacer algo por ti?“,... “¿Quieres?, ¿Quieres?, ¿Necesitas algo?, ¿Yo puedo hacer algo por ti?“... en ese momento creo... lo que tu pues sientes es que “Si mamá”, y un abrazo ((Refiriéndose a enfermería))” El cuidador de Emma*

En cuanto al encuentro y contacto con el niño fallecido, incluye desde la posibilidad de estar presente antes de su muerte hasta el encuentro con él cuando muere en la unidad y en otros espacios diferentes de la institución de salud, específicamente donde se guardan los cuerpos de las personas que fallecen. Este último aspecto según las condiciones requeridas por el cuidador en tiempo, persona, espacio y con respeto por el cuerpo del niño. Adicionalmente implica la oportunidad de tener contacto con el niño, no solo desde el sentir del cuidador sino guiado por enfermería. También se da desde lo vivido y lo esperado.

*“¿Sabe que si me hubiera gustado?, haber estado el último momento ahí” El cuidador de Deysi*

*“Yo lo mecía ((Refiriéndose a Jerónimo)) a ver si se despertaba..., y no, ¿Si?... Y yo lo alcé y bueno, lo tuve ahí un ratico” El cuidador de Jerónimo*

*“Pero al menos, pues de pronto también, por el tiempo en el que me demoré en llegar al hospital, pero si, haberla encontrado en su camita... para uno es incómodo que lo estén mirando todo el mundo en ese momento, entonces sí, hubiera sido bueno o que la hubieran dejado en su cuarto” El cuidador de Eilyn*

*“((Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) Me lo dejaron alzar pero pues ya él ya estaba fallecido obviamente. En una cobijita me lo entregaron a él, que me despidiera entonces... en una salita ahí,... yo estaba ahí en una silla de ruedas y pues, mi suegra me lo entregó envuelto en una cobijita amarilla... térmica, y pues nada, lo cargué, y me despedí ((Llanto))” El cuidador de Thomas*

*“No me di cuenta en que momento trajeron una silla cuando,... me dice ((Refiriéndose a enfermería)) “Mamá, ¿Te gustaría sentarte y alzar a tu bebé y decirle lo mucho que la amas y agradecerle por este tiempo?, ¿Te gustaría?”, entonces yo le dije “Si claro”, entonces yo me senté y la alcé... y me dijo “¿Quieres estar a solas con ella?”, y yo le dije que sí, entonces cerró la puerta” El cuidador de Emma*

*“Digamos que yo la encontré a ella ((Refiriéndose a Camila)) sin tubos y eso fue un poco bueno porque pues yo la pude apreciar, porque..., en últimas yo nunca la había apreciado sin tubos” EL cuidador de Camila*

En relación a la orientación el cuidador espera que se le sugiera el modo de despedirse del niño, se le indiquen los servicios disponibles para apoyarle en ese momento, y se le enseñe la forma en que puede dar resolución a los procesos institucionales y extra institucionales relacionados con la muerte del niño.

*“Yo por ejemplo creo mucho en Dios, muchas personas no, pero, pero que por lo menos le pusieran “¿Quiere algún tipo de ayuda? ((Refiriéndose a enfermería))”” El cuidador de Jerónimo*

*“Que haya una página así como te ponen... en las pancartas el horario de la entrada, que los pañalitos, ¿Si?, pues toda la información de, de la unidad, que también haya una información acerca de pues todo lo que puede suceder en un caso de fallecimiento, que, que tú digas bueno esto me ayudó un poco también a llevarlo menos, menos traumático, ¿Si?” EL cuidador de Emma*

*“Que dijeran ((Refiriéndose a enfermería)) “Mira, pues háblale”, o no sé, “despídete porque pues ya ¿Si?... y si me gustaría como que, “Bueno mamá”, pasó ya esto, lo otro, “Vas a tener un último momento con tu bebé, lo vas a disfrutar, ¿Si?” El cuidador de Thomas*

*“A mí me faltó besar a mi bebé, y necesitaba que la ((Enfermería)) me dijera que la besara porque yo no fui capaz porque ya estaba muerta pero hoy quisiera haberle dado por lo menos un beso”* El cuidador de Camila

*““Venga, lo voy a llevar” ((Refiriéndose a enfermería)), entonces que le dijeran a uno como “Bueno mamita, y ahora vamos a ir a tal parte y allá usted luego va y le reclame”, o yo no sé, ¿Si?”* El cuidador de Jerónimo

*““Oye mira, si, paso esto”, “Si, mira sucedió esto”, “Va a suceder esto”, “Puede pasar esto” ((Refiriéndose a Enfermería))”* El cuidador de Emma

En cuanto a la gestión alrededor del momento de despedida enfermería debería abogar por un espacio que le permita decir adiós al niño teniendo en cuenta además las condiciones de tiempo, persona y el respeto al cuerpo y a las pertenencias del niño, según deseos del cuidador primario.

*“De pronto si, o sea, que por lo menos me hubiera preguntado, o sea, así uno le diga, diga “No, gracias”,... Yo haber podido decir, y lo arreglé, por ejemplo a mí, a mi niño yo no lo pude vestir, no le pude poner nunca ropa”* El cuidador de Jerónimo

*“Llevar... a la mamá a una salita, de pronto a la misma salita donde nos habían dado pues la información de Emma y puede que bueno... decir “Bueno, mira mamá, aquí están las cosas de, de tu bebé”* El cuidador de Emma

*“Siempre se necesita como un psicólogo... desde ese momento pero... yo creo que uno se ve, se, se queda con lo que le dan ¿Si?... para asumir un duelo, o así, directamente un psicólogo, sea lo que sea”* El cuidador de Deysi

*“Un espacio especial,... puede ser las mismas cortinas, pero que todo el mundo que este ahí, digamos que estén de igualdad de condiciones por así decirlo, o sea,... no va a estar ahí chismoseando... si hubiera sido como un espacio ¿Si?, como que uno tuviera como ese momento de verdad de uno de sentarse... como que eso hubiera sido como una cosa, como darle el espacio más que nada... Si, que por lo menos no, o sea, no tienen que tener tantas cosas, que uno tenga una silla y ahí estar con su bebé, poder despedirse con sus familiares, de pronto”* El cuidador de Jerónimo

*“Un lugar bonito y siento yo que ayuda un poco más, porque ve uno como esa ternura..., entonces yo creo que algo así sería como un poco más llevadero”* El cuidador de Eilyn

Finalmente, en el cuidado adicional y especial enfermería actúa más allá del cuidado al final de la vida sí se muestra disponible fuera del horario, espacio y actividades asignadas

para dar el pésame por la muerte del niño; si demuestra el valor del niño recordando el cuidado brindado; y si actúa ante las necesidades del cuidador en ese momento.

*“Me llevaron para la salita, la sala de ellos ((Refiriéndose a enfermería)), me sentaron, les dije que me dolía mucho la cabeza entonces me dieron las pastillitas para el dolor de cabeza, la agüita”* El cuidador de Emma

*“Yo siempre estuve pendiente de tu bebé, venia por las mañanas, estuve pendiente de ella, porque a veces me tocaba con otros bebés ((Refiriéndose a enfermería))”* El cuidador de Deysi

*“La ((Enfermería)) que me cuidó durante todo el proceso fue una enfermera muy bonita... ella estuvo muy pendiente de mí, como que, “Alba, tienes que mejorar, tu tuviste una perdida pero, pero no sé, por... algo pasan las cosas”, ella si me decía eso, y me hablaba como en forma de chiste también, como que llegaba si, toda animada a la habitación”* El cuidador de Thomas

*““Cómo me hace el favor”, “Que usted necesita comer esto y ya, ya, ya, ya”, Yo “Ay, ((Enfermería))”, me dijo, me dijo “Mamá vea”, porque ya era hora de su almuerzo y ella sacó su, su tacita del almuerzo, pero ella había ido abajo al restaurante... a comprar mi almuerzo, y se sentó a mi lado y ella empezó a comer su almuercito”* El cuidador de Emma

### **CÓDIGO: Enfermería vulnera el proceso de duelo**

No obstante el cuidador primario no siempre siente que enfermería facilita el ritual de despedida ya que puede limitar sus actuaciones a procedimientos clínicos y a procesos administrativos en torno al cuerpo del niño, minimizando o negando los derechos del cuidador y del niño que fallece. Enfermería tiene deberes en relación a la preparación, el acompañamiento, y el encuentro y contacto con el niño que muere. En la unidad trabaja un equipo multidisciplinario y algunos de los procedimientos y procesos los realiza enfermería junto a otros profesionales de la salud, por ende tiene un rol como defensor del cuidador cuando presencia actos que lo vulneran.

En relación a la preparación del cuidador sobre el momento de la muerte debería estar basada en información oportuna y sensible de lo que ocurre u ocurrió, y en el esfuerzo percibido por el cuidador de parte de enfermería hasta el final de la vida. No obstante la preparación advertida por él se caracteriza por la indiferencia y el silencio teniendo en cuenta que enfermería no la brinda o no busca alternativas para brindarla.

“Ni siquiera para traer el ((Reanimador neonatal)), corrió pues ella ((Refiriéndose a enfermería)), nadie corrió, nadie hizo nada, o sea, como me dijeron “Bueno, ella está entrando aquí en un paro pues dejémosla,... y que se vaya” El cuidador de Emma

“Cuando fue que empezó la llamadera, la llamadera y contesté y me dijeron ((Refiriéndose a enfermería)) que había muerto por teléfono... y que si yo no llegaba, pues se la llevaban a la morgue y no la iba a poder verla hasta que me la entregaran” El cuidador de Eilyn

“Yo le pregunté a una ((Enfermería)) que que pasaba, que ¿Por qué no habían pasado a recogerme para irme a visitar, ir a visitar a mi bebé?, entonces me dijo que “Ay, mamá, espere que venga la ((Enfermería))” El cuidador de Thomas

“No entendí si, si medicamente pues ella se fue así de rápido, pero no entendí porque se hicieron todos esos signos de interrogación en la pantalla ((Refiriéndose al monitor de signos vitales))” El cuidador de Emma

En cuanto al acompañamiento al cuidador al momento de la muerte del niño enfermería debería estar presente de manera sensible y auténtica, pero lo sentido por él es el abandono al no contar con su apoyo; y la indiferencia al considerar que minimiza la situación con actuaciones y comentarios.

“A las ((Enfermería)), “Y yo, ¿Qué hago?, “Ah no, yo no sé”,... “Pues yo no sé”, pero entonces yo tampoco, o sea, y entonces ¿Qué hago con mi hijo?, ¿Me lo llevo pa la casa?, o, o sea, ¿Qué hago?” El cuidador de Jerónimo

“La chica joven ((Refiriéndose a enfermería)) que se la pasó jugando y correteando... a ella no le importaba porque pues no era nada de ella ((Refiriéndose a Camila)) y no me conocía y nada... como que sí, obviamente “Pasa a diario, yo estoy acostumbrada y ni modos, eso es así, aquí pasa”... ella estaba era tratando de mirar como hacía para desconectar la máquina, como hacía para quitar las sabanas, como hacía para no sé qué, o sea, so era lo que estaba haciendo ella” El cuidador de Camila

“Se queda en el stand ((Refiriéndose a enfermería)), yo estaba sola con mi tía, y mi tía era la que me consolaba” El cuidador de Eilyn

“Me decía “Tranquila mamá, usted está joven”... “Usted puede tener más hijos”, yo no sé que ((Refiriéndose a enfermería))” El cuidador de Deysi

““Ay, pero tranquila, no ve que usted tiene otro”... “Menos mal estaba chiquito, imagínese más grande, le hubiera dado más tristeza” ((Refiriéndose a enfermería))... Y eso que ellos nacieron vivos, ¿Sí?, porque yo vi mamás que estaban con sus hijos ahí muertos y le decían: “Ah, usted, ¿Usted es la del niño muerto?”, o sea, nadie, no les importa” El cuidador de Jerónimo

*“Me dijeron ((Refiriéndose a enfermería)) que yo ya sabía que la niña era prematura extrema y que era posible que se muriera, entonces que era mejor que se había muerto pequeña a que hubiera crecido más porque o si no me hubiera apegado más a ella” El cuidador de Camila*

En relación al encuentro y el contacto con el niño debería plantearse desde la sensibilidad y respeto de enfermería por el dolor del cuidador, tanto en la unidad donde fallece el niño como en el espacio donde se guarda su cuerpo y tendrá su primer o último encuentro dentro de la institución de salud. Sin embargo se presenta indiferencia en las condiciones de espacio donde el cuidador encuentra al niño, y a la hora de la preparación del cuerpo y sus pertenencias.

*“((Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) Me dijeron ((Refiriéndose a enfermería)) que tenía que bajar y esperar porque después de eso tenía que hacer reconocimiento del cadáver. Yo no sé si es que todos los días se mueren muchos niños en el hospital, pero para mí no tenía sentido que me dijeran que tenía que reconocer que era el cuerpo de mi niña... Fue otro momento muy duro para nosotros, porque sacaron a la niña como de un cajón y la pusieron en una bandeja” El cuidador de Camila*

*“((Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) Tocaba ir a hacer, tras del hecho el reconocimiento del cadáver... ven que se acabó, o sea,... no se murió hace 3 días,... se acabó de morir, y está ahí, y saben que es mi hijo, porque se lo acabé de entregar, pero el mismo pendejo que me lo acaba de quitar yo tengo que ir a decirle “Bueno, este si es mi hijo”” El cuidador de Jerónimo*

*“((Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) La dejaron con la cánula ((Refiriéndose a Emma)), lo que te comenté, la cánula de alto flujo y con su sondita... la pusieron así en el congelador entonces cuando la sacaron y me la iban a entregar que tuve que entrar a reconocerla,... entonces claro cuando se lo fueron a quitar... le levantaron pues carnecita... entonces solo verle acá su, su carnecita así me causó mucha, mucha impresión, entonces creo que esa es una de las partes más difíciles” El cuidador de Emma*

*“((Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) Yo entré, estaba ella ((Refiriéndose a Eilyn)) en una camilla ahí, con un señor al lado, totalmente desnudo... nadie verificó “Ahh, es el cuerpo de la niña”, nada, nada, o sea..., nos la llevamos y ya” El cuidador de Eilyn*

*“La destaparon ((Refiriéndose a Deysi)),... la envolvieron en una sábana azul y la echaron, la pusieron en un, como en un carrito chiquitico y la pusieron ahí... y se la llevaron para la morgue” El cuidador de Deysi*

---

*“(Encuentro y contacto en el espacio que guarda los cuerpos de las personas que fallecen)) Me bajaron como a un sótano, yo no sé, eso era como allá abajo. Ahí fue donde... lo pude alzar ((Refiriéndose a Thomas)),... pues, por última vez... fue muy rápido”* El cuidador de Thomas

Finalmente abogar implica velar por la oportunidad del cuidador de despedirse del niño en condiciones de espacio, tiempo y persona deseadas por él, con sensibilidad hacia el cuidador y al cuerpo del niño. En este sentido el personal de salud lo vulnera al informar sobre la muerte con indiferencia, centrarse en los procesos administrativos y restarle valor a la identidad del niño.

*““Ay, necesito que lo ponga ahí” como en una bandeja... y tocaba envolverlo... en un tapete, ese azul... y “Se tiene que ir, y no sé qué”, y me sacó... yo decía... a mí mi hijo me lo quito un tipo que me empujó y salió por una puerta y se fue empujando un carro”* El cuidador de Jerónimo

*“Me dijo “Cualquier momento su bebé se muere”, entonces yo dije “No ¿Cómo así?”, yo le decía “No, no puede ser, no me diga eso”, entonces me dijo “Si, es mejor ser sincero”* El cuidador de Deysi

*“Me pidieron que firmara algo ((Refiriéndose a enfermería)), pues del shock en el que estaba, no sé ni que firmé..., como que lavada de manos que se hicieron allá y el acta de defunción y ya, firmé eso y ahí ya me fui a hacer todas las vueltas del ataúd y todo eso”* El cuidador de Eilyn

*“Lo más cruel fue que a mí... de una vez empezaron a llamar del hospital, que si lo quería dejar para estudios médicos”* El cuidador de Jerónimo

### **5.5.3 Tema: Afrontar la ausencia fue doloroso**

La experiencia del cuidador primario indica que afrontar la ausencia fue doloroso porque en primer lugar el duelo implica una respuesta de dolor a la muerte del niño con una serie de manifestaciones distintas a nivel cognitivo, afectivo, fisiológico y conductual dependiendo del cuidador y el momento. Su resolución responde a la toma de decisiones según perspectiva del cuidador a través de las distintas fases, tareas o etapas

En segunda instancia es doloroso debido a que el proceso de adaptación a la muerte del niño avanza sin el apoyo de enfermería a pesar de las expectativas que tiene el cuidador sobre la atención que le puede brindar en ese momento. La experiencia refleja las dificultades que tuvieron los cuidadores en la elaboración del duelo en términos de apoyo

de enfermería y en este sentido surge la presencia de enfermería, la orientación del proceso y gestión de recursos de soporte.

En cuanto al tercer y último aspecto, es doloroso porque el cuidador limita la expresión de su duelo por la percepción de que debe hacerlo o por solicitud del entorno, y en consecuencia la disposición de apoyo también será limitada. Las actuaciones de las personas que lo rodean o aquellas a las que él se dirige en el sector social, religioso y salud determinan si se reconoce y acepta abiertamente la muerte del niño, y por ende si se autoriza y cómo se desarrolla el proceso de duelo del cuidador primario.

El duelo en el hogar revela un proceso que transcurre a partir del entendimiento, sentimiento y apreciación del cuidador con respecto a la forma en que debe afrontar la muerte; y que es condicionado a avanzar oculto y en soledad según demanda del sector social, religioso y salud. En relación a esto la atención de enfermería atañe la normalización del proceso de duelo, el acompañamiento en el hogar, el direccionamiento a recursos de apoyo y la orientación sobre la actuación del entorno al ser un duelo desautorizado.

### **5.5.3.1 Subtema: La transición para adaptarse a la pérdida**

#### **CÓDIGO: Las conductas y pensamientos por la pérdida**

El proceso de duelo en el hogar transcurre con una serie de conductas y pensamientos del cuidador por la ausencia física del niño. El cuidador siente una necesidad de reencontrarse con el niño, y con algunos comportamientos busca la finalización de su vida. Además expresa el dolor por la muerte del niño a través de síntomas físicos y en la alteración de sus funciones básicas.

*“Ver ((Refiriéndose a la pareja)) que yo intentara tomar medicamentos para tratar de suicidarme”* El cuidador de Eilyn

*“No podía dormir, lo que yo te cuento era episodios de insomnio... pues mis noches eran prácticamente en vela, yo dure mucho tiempo así, así yo digo que dos años así, fueron duros para mí”* El cuidador de Thomas

*“Cuando a mí me dijeron “La niña murió” pues yo no, yo no hablaba, yo, mi expresión era llorar, y llorar, y llorar, yo no hablaba, yo quedé muda, yo no hablaba” El cuidador de Deysi*

*“No es sentir que, que piense en, en suicidarme ¿Si?, digamos es, no me quiero morir, sino que quisiera estar con ella” El cuidador de Emma*

*“En ese momento estaba mal, o sea, en ese momento todavía lloraba todos los días, todo el día” El cuidador de Jerónimo*

*“En el momento de la pérdida de ella, yo duré varios días sin hablar con nadie, sin comer, sin nada” El cuidador de Eilyn*

El cuidador puede tomar la decisión de retomar o incorporar actividades a su rutina productiva o simplemente abandonarlas e inclinarse por actividades de ocio, así como alejarse del círculo social. En cuanto a las festividades se transforman en momentos de nostalgia acompañados de sentimientos de tristeza e ira.

*““Decía “por fin se acabó este año, ya vamos a empezar otro año a ver si mejora”, pero ese final de año si fue muy duro, por eso yo decía “Se acabó el peor año de mi vida”” El cuidador de Eilyn*

*“Llegaba el fin de semana y eso si me iba a bailar con mis amigos, o sea, como que ese espacio del fin de semana y que te invitaran a bailar o que te invitaran a hacer otra cosa fuera de la casa, lo hacía “Fum”, rapidito, salía de una” El cuidador de Thomas*

*“Para mí la navidad era el mejor día del mundo, para mí la navidad era “Ushh”. Yo por mi ponía navidad desde enero. Y el 24 de diciembre no tenía a mi hijo, entonces era terrible, y tenía a ((Hermano gemelo)) malito, con oxígeno” El cuidador de Jerónimo*

*“Creo que en este momento lo mejor que pudo haber pasado es estar en donde estoy pues trabajando,... estoy ocupada, estoy, estoy por lo menos sintiéndome productiva” El cuidador de Emma*

*“Lo primero que hice fue meterme a trabajar, pero yo no podía trabajar” El cuidador de Eilyn*

El proceso de duelo en el hogar también transcurre con una serie de pensamientos que giran alrededor de la culpa. El cuidador primario responsabiliza al ser supremo, al personal de salud, a los miembros de la familia y a sí mismo por la muerte del niño.

*“Ya cuando ella murió, el odio hacia la religión, hacia Dios, fue muy duro” El cuidador de Eilyn*

*“El día antes de, de que Emma se fuera, yo no estuve con ella, ese día no, no pude ir a visitarla porque con el papá estábamos, habíamos conseguido un lugar para irnos a vivir con Emma,... entonces terminé, eso fue todo el día... Me sentía muy mal... por no haber ido a ver a Emma, pero sentía que era algo que debía hacer para poder brindarle un espacio”* El cuidador de Emma

*“Nosotros decíamos “Ella tuvo la culpa porque ella debía haberme enviado”, porque yo ya estaba inflamada, ya tenía la carita inflamada, las manos inflamadas, y las piernas las sentía mucho, y ella me dijo fue que subiera los pies hacia arriba y ya, nada más, o sea, no me dijo absolutamente, entonces yo en algún momento le hice ese señalamiento de como que ella se hubiera hecho”* El cuidador de Thomas

*“Y el ((Refiriéndose a una antigua pareja)) me hizo abortar... entonces yo lo tomé por ahí, esto lo pagué, esto, todo lo que hacemos en esta vida, todo se paga”* El cuidador de Deysi

### **CÓDIGO: Las preocupaciones y miedos por la muerte**

El cuidador primario refiere inquietudes por la muerte del niño ya que percibía avances satisfactorios en su estado de salud o por vivencias previas donde sintió que la atención recibida ponía en riesgo la salud del niño. Igualmente siente miedo del proyecto de maternidad futura al considerar la posibilidad de muerte de otro niño.

*“En este momento estoy ahí, como pues si llega, pues bueno, sería muy feliz, no diría como “Ay no, quedé embarazada”, sería como lo mejor que me podría pasar, pero no lo estoy buscando porque me da miedo que me vuelva a pasar lo mismo”* El cuidador de Eilyn

*“Me pregunto,... ¿Por qué le dieron?, o sea, ¿Jerónimo si estaba bien, o ellas ((Refiriéndose a enfermería)) le dieron el alta porque estaba muy malito y sabían que igual se iba a morir y era mejor que yo me lo llevara ya para la casa?”* El cuidador de Jerónimo

*“Lo único que si quedé con duda... fue porque la niña bajó bien, o sea, a mí me la entregaron bien en intermedios, y ya al otro día “No, que la niña se agravó y le dio bronconeumonía, ya la bajaron”, ya la volvieron a subir... a cuidados intensivos, ya con todo, entubada, con goteos de medicamentos, sedada”* El cuidador de Deysi

*“Yo empecé a creer que ella no murió,... para mí no fue tanto la falla multiorgánica, sino como les conté, casi llego un día y casi se cae de la cama, para mí se cayó de la cama y pues en ese momento, obviamente de pronto se desentubó”* El cuidador de Eilyn

*“Esto es una pregunta que, que creo que jamás me poder responder... ¿Será que ellas le dieron salida porque, porque yo les dije tantas veces que yo quería tenerlo en navidad en mi casa?, ¿Por qué les dio pesar?, ¿O por qué sabían que él estaba malito y de todas maneras se iba a morir?, y que ellos igual*

*pues, ahí dejaba de estar ocupando una cama que de pronto necesitaban, o será porque de pronto dijeron “No, pues que ella lo lleve para la casa así sea un dio”, pero uno no sabe, si, o sea, no, y no, no va a poder saber nunca”* El cuidador de Jerónimo

### **5.5.3.2 Subtema: El acompañamiento y la orientación de enfermería estuvo ausente**

#### **CÓDIGO: Enfermería desaparece en el proceso de duelo**

El proceso de duelo después de salir de la unidad continúa con los rituales funerarios y posteriormente sigue en el hogar con los otros miembros de la familia. El cuidador espera que enfermería en el hogar acompañe su salud emocional; oriente el proceso de adaptación a la pérdida y de ser necesario lo remita a otras instancias para apoyarlo.

El acompañamiento de enfermería es un punto deseado por el cuidador durante los rituales funerarios que despiden el cuerpo físico del niño, en particular de quienes lo cuidaron en la unidad. Con respecto al acompañamiento en el proceso de duelo en el hogar el cuidador espera que de alguna forma enfermería se interese por su estado emocional.

*“((Refiriéndose a la institución de salud que ingresó a Emma en el P.M.C)) Me hubiera gustado mucho que ellos, pues quienes realmente quisieron a mi bebé hubieran estado allí ((Refiriéndose al ritual religioso por su muerte))... sé que es muy difícil pues esperar que, que todos dejen sus labores de lado porque ellos no solamente ven a un bebé,... y que el personal de salud se le queda muy corto para atender a tantos bebés”* El cuidador de Emma

*“((Refiriéndose a la institución de salud que ingresó a Deysi en el P.M.C)) Como dicen “Lo que fue, fue, y ya toca salir a adelante como, como una pueda”, porque qué más puedo... no busca esa ayuda si no lo que pasó, ya pasó, uno como que se resigna a las cosas”* El cuidador de Deysi

*“Mi esposo tiene el número de, de la ((Enfermería))... la llamó a ello, le dijo pues que Jero ((Refiriéndose a Jerónimo)), que estaba en tal funeraria y que si ellas querían ir y todo. Pero pues ellas no fueron”* El cuidador de Jerónimo

*“Que lo llamen y le digan a uno “Oiga, ¿Cómo está? ¿Qué siente? ¿Necesita algo?, yo se que a ustedes no les pagan por eso, pero eso a uno como papá creo que le dejaría huella y le ayudaría a seguir esto”* El cuidador de Camila

*“No volví a saber más de nadie, nadie me llamó “¿Cómo sigues?”” El cuidador de Thomas*

*“(Refiriéndose a la institución de salud que ingresó a Eilyn en el P.M.C)) La institución nunca hizo presencia... y nadie volvió a saber de mí, nada”... Hubiera sido, “Bueno, salió del hospital pero estemos pendientes de cómo sigue la niña, que ha pasado, que”, todas esas cosas” El cuidador de Eilyn*

En relación a la orientación demanda aconsejar como el cuidador puede llevar a cabo el proceso de duelo, colocando a su disposición los servicios de la institución; e incluye recomendaciones en relación a los objetos personales del niño e información sobre el proyecto de maternidad a futuro.

*““Usted ¿Qué piensa?”,”, o como podría ser ¿Si?, y, y usted lo puede afrontar de esta manera, o puede vivirlo con su familia de esta manera”, porque pues además no es solo uno, sino es los demás porque por ejemplo yo me enfrenté, por ejemplo el otro día me enfrentaba digamos que a la realidad y es que, yo puedo pensar una cosa, pero como no soy solo yo... uno tampoco no los ha podido acompañar porque uno no sabe cómo, o sea, uno no sabe cómo decirle “No, tranquilos, si usted quiere preguntarme algo” El cuidador de Jerónimo*

*“Le explicarán a uno que es un duelo, nadie, la explicación de cómo se lleva un duelo... de un bebé o lo, o lo que sea, como los, lo que yo les decía,... en todo hay un duelo... uno no sabe cómo llevar ese, ese, ese duelo” El cuidador de Deysi*

*“Que te expliquen bueno mira sucedió esto con tu hijo bueno,... que te expliquen que existe esta otra parte que es la materialización de su energía y que no está mal, tú no estás loca, sí, lo puedes conversar, lo puedes hacer, estás en toda tu libertad de hacerlo... algo que te de tanta seguridad de que realmente no estás enferma o no estás actuando mal” El cuidador de Emma*

*“Le hubieran dicho a uno, cree una cajita donde tenga cositas con la que usted pueda o sienta que puede comunicarse con ella, que de pronto eso, como una especie de consejería con respecto a ese tema, hubiera sido bueno” El cuidador de Eilyn*

*“Me gustaría eso de que, como ya se generan más riesgos, más esto pues me gustaría saber,... que riesgos y que más precauciones yo podría tener porque voy a quedar embarazada. No sé cuando pero bueno, pero si me gustaría es precisamente eso, si, saber que, para prevenir” El cuidador de Thomas*

La orientación incluye también la invitación a utilizar otros recursos en salud, específicamente al profesional de psicología; y otros recursos sociales como los grupos de apoyo y las organizaciones que ayudan en caso de duelo por muerte de un niño.

*““Mire, hay estos grupos, si usted quiere visitar alguno, hay estas opciones”” El cuidador de Jerónimo*

*“Pues acompañar el proceso, no, sobre todo, dar un espacio para conversar, para desahogarse, creo que porque a veces con tu propia familia no lo puedes hacer, entonces a veces siento más sensibilidad, a veces incluso de tu parte que no dé, de mis allegados”* El cuidador de Emma

*“Que en el momento que le digan uno de que el bebé de uno falleció y eso, siempre haya como un, un control psicológico... como esa ayuda, como esa ayuda, yo siempre he dicho psicológica”* EL cuidador de Deysi

*“Que uno pudiera compartir con esas, con ese grupo, no sé hacer distintas actividades, que se yo, con respecto al tema de la perdida”* El cuidador de Thomas

*“El haber conocido antes esos grupos de apoyo hubiera ayudado, para que sanara como más fácil ese duelo”* El cuidador de Eilyn

*“Que otras personas con pérdidas te dijera “Oye, yo pasé por lo que tu estás pasando, y mírame, sigo vivo”, ¿Sí?, o “Mira, yo viví así mi duelo y así lo podrías vivir tu”. Es sentirte acompañado entre tanta... entre tanta soledad”* El cuidador de Camila

Cabe señalar que en el proceso de duelo el cuidador se encontrará con personal de salud que desconoce la muerte del niño, y por ende se verá revictimizado cuando se le pregunte nuevamente por él.

*“Y después todavía me llaman, me llamaban a decirme que “No, que porque yo no llevaba al niño a las citas”, y yo no sé qué, o sea, ni siquiera leen las historias, o sea, no les importa”* El cuidador de Jerónimo

*“Una vez me llamaron, ya tenía como cinco años de haber fallecido y me llamaron y me dijeron “No, es que, hágame un favor, la mamá de la niña Deysi...”, y yo “Si señora”, y dijo “No, es que a la niña no le han puesto las vacunas y ya tiene cinco años”, y yo “No, es que la niña ya murió”, “¡Ay!, que pena, disculpe”* El cuidador de Deysi

*“A mí ya me han llamado, te comenté, de secretaría de salud para las vacunas de Emma, qué, qué pasó”* El cuidador de Emma

*“...¿Y el hermanito?, porque aquí dice que gemelos, ¿Dónde está el otro gemelo?, ¿Por qué no lo trajo?, ¿No necesita control?, ¿El no se que?”* El cuidador de Jerónimo

*“Una vez también me llamaron “No, es que vamos a pasar por el oxígeno de la señora Deysi...”, y yo “No, es una niña y ella ya murió y ya llevaron el oxígeno”* El cuidador de Deysi

### 5.5.3.3 Subtema: La presencia de otras personas fue condicionante

#### CÓDIGO: Las personas responden al duelo

Ante el proceso de duelo por muerte del niño el entorno social, religioso y en salud tienen respuestas que validan o no el duelo del cuidador primario. Cabe recordar, que el círculo social del cuidador se amplió durante la hospitalización del niño en la unidad con la inclusión de otros cuidadores primarios, y se continuará extendiendo durante el proceso de duelo con otras personas que también han pasado por la muerte de un niño.

Las actuaciones del entorno social son sensibles en la medida que acompañan el duelo del cuidador y le permiten sentir dolor por la ausencia del niño. No obstante las actuaciones pueden ser indiferentes si lo abandonan en el proceso o invalidan su dolor.

*“A los bebés dicen que no se les hace el proceso de, de poner ni nada de eso,.. me dicen “No, los bebés no se lloran, no, los bebés no, no hay que llorarlos”, no se que, pero no”* El cuidador de Deysi

*“Mi mamá busco allá en el centro de salud la psicóloga que había y pues para que me ayudara”* El cuidador de Eilyn

*“Mi mamá de pronto no, pues nada “Espere que se recupere, toma unas buenas vitaminas, se recupera y después luego lo intenta”, no sé que”* El cuidador de Thomas

*“Ellas ((Refiriéndose a los otros cuidadores primarios)) siempre estuvieron ahí muy pendientes y, y pues obvio, pero había razones que no nos podían acompañar en, en su despedida porque yo también hubiera hecho lo mismo, eh, los bebés que salen con una condición es, eh, tan en especiales en una unidad, hay que cuidarlos demasiado”* El cuidador de Emma

*“Nadie volvió hablar de Camila, era doloroso escuchar su nombre, pero también era doloroso hacer como si ella no estuviera”* El cuidador de Camila

*“Cuando Jero ((Refiriéndose a Jerónimo)) nadie vino porque era en diciembre y todo el mundo estaba paseando, entonces todo el mundo “No, pues yo te acompaño pero no puedo ir”, “pero no puedo estar”, “pero no sé que”, entonces nadie estuvo”* El cuidador de Jerónimo

Con las personas que han tenido muertes, ya sean gestacionales o infantiles, el cuidador encuentra la posibilidad de expresar su dolor, la afirmación de que es posible continuar la

vida sin el niño, y una guía de cómo llevar el duelo. De manera similar encuentran un apoyo significativo en los guías espirituales por su disposición de escucha frente a los sentimientos y pensamientos en duelo.

*“Uno cree en ese momento, que esas cosas solo le pasan a uno, entonces... conocí a una mamá que tuvo siete abortos... ya ahí uno decía como “bueno ya no soy la única a la que le pasó esto””* El cuidador de Eilyn

*“((Guía espiritual)) si me escribió... dándome allá en la ((Institución de salud)) en algún momento que yo quisiera conversar”* El cuidador de Emma

*“El ((Refiriéndose al guía espiritual)), tuve la oportunidad de hablar con él”* El cuidador de Deysi

*“En algún momento las personas que ya llevan mucho tiempo en eso ((Refiriéndose al guía espiritual)) y lo asesoran a uno y yo comenté eso de mi bebé”* El cuidador de Thomas

*“Mi mamá por ejemplo me ayudó mucho porque ella ya lo vivió, pero si no la tuviera a ella ¿Qué hubiera hecho?, ¿Si?”* El cuidador de Jerónimo

Por último, no perciben beneficio alguno del personal de psicología puesto que consideran que las herramientas que brinda en duelo son insuficientes o incluso inexistentes.

*“Allá tienen un psicólogo, le mandan a uno el psicólogo, y yo intenté hablar con la psicóloga, o sea, en ese momento pues para mí era terrible, terrible... Yo le decía “No, mire lo que pasa”, y no, o sea, le cambiaban a uno el tema, como, como ¿Si?, o sea, como a mí me importa tres carajos que a usted se le allá muerto su hijo... Y ni me miraba, escribía ahí en el computador”* El cuidador de Jerónimo

*“Lo que hizo ella ((Refiriéndose al profesional de psicología)) fue decirme que no podía estar sola y que tenía que hacer alguna actividad, que trabajar para no estar sola... no sentí ayuda de absolutamente nada, entonces de pronto porque lo que hacían era como bueno la primera fue eso “no se quede sola, vaya trabaje, haga algo y pero no se quede sola porque puede matarse si está sola””* El cuidador de Eilyn

*“Pues yo recibí como una o dos veces a la psicóloga acá... estuvo así haciendo una serie de preguntas y ya”* El cuidador de Thomas

*“Yo intentaba hablar con la psicóloga, y la psicóloga solo me preguntaba, o sea, lo mandan a uno allá a unas citas de psicólogo por un protocolo porque ella me decía:... ¿El piso es cementado o no es cementado?,... ¿Tiene computador?, ¿Tiene internet?,... ¿Les tiene aire acondicionado?,... pero si usted no les pone calefacción se van a morir de frío...”* El cuidador de Jerónimo

### **5.5.4 Tema: Preservar la memoria fue necesario**

La experiencia del cuidador primario indica que preservar la memoria era una necesidad sentida individual y socialmente, utilizando no solo objetos físicos que simbolizan al niño sino lo vivido y lo no vivido con él en el cotidiano y en las fechas especiales. En el aspecto material el cuidador conserva en el hogar algunos elementos que pertenecieron al niño mientras que en el aspecto abstracto piensa en él y lo proyecta a través de otros niños, objetos del entorno o momentos. Desde ambos aspectos es inevitable que emerjan sentimientos encontrados que traen a la memoria la vida y muerte del niño.

Por otro lado preservar la memoria a nivel social desde el aspecto material incluye disponer de sus pertenencias a favor de otros niños y sus familias en honor a la existencia del niño. En el aspecto abstracto alude a pensarlo y proyectarlo en libertad en y con el entorno social, también a través de otros niños, objetos del entorno o momentos.

El duelo en el hogar revela la necesidad del cuidador de mantener el recuerdo del niño desde lo material y abstracto, y a nivel individual y social. Se espera que la atención de enfermería abarque la normalización de la necesidad de conservar la memoria del niño, el asesoramiento de las formas de hacerlo y la orientación sobre la actuación del entorno al ser un duelo desautorizado.

#### **5.5.4.1 Subtema: La existencia del niño se integra en la vida**

**CÓDIGO:** Los elementos tangibles representan al niño

El cuidador primario preserva algunos objetos que iban a pertenecer al niño o que le pertenecieron mientras estuvo en la unidad o incluso en el hogar ya que para él son valiosos por haber tenido contacto con él o haber sido pensados para él. El encuentro con estos elementos, ya sea inesperado o buscado, genera sentimientos encontrados.

*“Esa necesidad pues de tenerla conmigo de cualquiera forma,... entonces tenía, pues, empecé a mandar a imprimir las fotos, a ponerlas, pues de guardar esto ((Refiriéndose a un conjunto de ropa)), pues por*

lo que digo, esto sentía que no le quedaba a ningún bebé, entonces era solo de ella, y los peluches, porque ella no tenía más peluches, solo esos dos peluches, y no los voy a regalar, se quedan conmigo... pues aún estas cositas, a veces que las veo, me dan duro y empiezo pues a llorar y eso, pero igual, no sería capaz de deshacerme de nada de eso" El cuidador de Eilyn

"La única foto que tuve fue esa, yo, yo digo hubiera tenido celulares hubieran existido en esta época "Ush", hubiera tenido un álbum de fotos como todos los papás y esas fotos tan lindas" El cuidador de Deysi

"Yo tengo las cosas de Jerónimo en una cajita, guardadas... son cosas que yo saco y huelen a Jerónimo, o sea. Y eso nadie me lo toca, nadie me lo toca, yo lo tengo guardado en mi armario... Los juguetes que él tuvo en la UCI esos yo los tengo guardados... cuando las saco entonces lloro y me da tristeza" El cuidador de Jerónimo

"Me quedé como con las cosas que Emma utilizó, con sus cobijitas,... sentí materializar eso, sí, materializar lo que no podía hacer con Emma... dije será que esto puede llegar a ser como una catarsis para sí, para transformar todo lo que queda por allí... cada objeto, o sea, cada media, cada cosita es un sentir gigante que te remueve todo y otra vez tu vuelves y recuerdas todo y te mueve todo" El cuidador de Emma

"Guardé dos muditas de la niña... Fueron las dos primeras que les compró ((Pareja)) y eran las que más significado tenían para mí" El cuidador de Camila

"Un pollito... para que cuando naciera Thomas... Eso era lo único que yo tenía de él... lo tengo es como un recuerdo y ya, un recuerdo bonito" EL cuidador de Thomas

### **CÓDIGO: Las fechas especiales o el día a día evocan al niño**

El cuidador primario imagina cómo sería el niño cuando piensa en él en el día a día o ante el encuentro con otros niños, y considera que se manifiesta en objetos del entorno y a través de otros niños. En las fechas especiales también está presente el niño, y en aquellos cuidadores que ya las han vivido surgen sentimientos encontrados pero aquellos que apenas las vivirán sienten es inquietud.

"El ya va a cumplir el año y yo digo "Juepucha"... Va a ser duro, ese día va a ser muy duro, todavía no sé cómo" El cuidador de Jerónimo

"A veces me, pues imagínate es inevitable ver bebés y bebitas en todo lado ¿No?, como es la ley de Murphy... chiquilines que pasan y se quedan mirándome, me sonrían o me hacen gestos y se van.

Entonces, siento que es como, como si una parte de Emma en ese momento y por solo, por un instante llegara a, a esos bebés, a esos niños y se comunicara conmigo” El cuidador de Emma

“Hay años en los que no me da muy duro, como bueno “Si, hoy está cumpliendo años”, pero hay otros, otros que si me dan muy duro... entonces es como, como el recordar, pero pues, si ya en este punto a veces me da duro, a veces no, como que es por épocas” El cuidador de Eilyn

“Yo veo de pronto presentaciones o que juegan futbol, yo siempre me lo imaginaba así, como te digo, gordito y con los pelitos parados, siempre me lo imagino así, entonces, no sé, siempre me lo imaginaba así, y cuando hay actividades así de niños... Siempre voy a recordarlo, me lo voy a imaginar que él estuviera ahí conmigo a mi lado, o compartiendo ese momento” El cuidador de Thomas

“Miraba a mi niña y me acordaba de Camila. Yo pensaba, tal vez Camila sería así, o tal vez sería el contrario a ella, porque es que ((Hija posterior a la pérdida)) es de un genio terrible, y pensaba y me reía, que tal las dos de genio terrible” El cuidador de Camila

“Siempre que llegan esas fechas y uno dice, hoy debe, debe cumplir, hoy estaría cumpliendo 13 años, ¿Cómo sería?, ¿Cómo estaría?, como, entonces siempre que llega el cumpleaños, siempre uno recuerda como sería” El cuidador de Deysi

#### **5.5.4.2 Subtema: La vida del niño se comparte con otros**

##### **CÓDIGO: Los elementos tangibles pueden ayudar**

El cuidador primario toma la decisión de donar la mayoría de pertenencias del niño con el fin de ayudar a miembros de su familia o a otras personas que conoce, o incluso no conoce.

“Uno tiene mil cosas para su hijo, que nunca uso, y que si a mí, yo se los llevé a una bebé que lo necesitaba... porque era ropa igual... tenía muchas cosas sobretodo de prematuros... entonces yo decía, igual quería dárselos como a alguien que los necesitara, que los pudiera usar, y pues eso hice, se los di a una mamá que, que, que le habían dicho que su parto iba a ser prematuro” El cuidador de Jerónimo

“Había otra familia, de amigos de la familia también, que iban a tener un niño y también de muy escasos recursos, entonces todo lo que era de niño se fue para él ... entonces fue más también como decisión de ayudar a esas personas, porque estaba en dificultad económica” El cuidador de Eilyn

*“Ropita de bebé que me llegó en el Baby Shower, grande, entonces yo la mande a un tío”* El cuidador de Deysi

*“Nació ((Sobrino)) que es mi sobrino y automáticamente se la di, como a los dos meses que nació prácticamente”* El cuidador de Thomas

*“Esas cositas si se las llevó mi hermano mayor para Zipaquirá y las donó allá a una señora que su hijo y su compañera necesitaban para una beba, entonces pues si súper bien así como cuanto todo empieza a suceder de manera natural”* El cuidador de Emma

### **CÓDIGO: El día a día y las fechas especiales pueden recordar al niño**

El cuidador primario en el día a día y en fechas especiales puede tener o no la posibilidad de recordar con el entorno social al niño ante la presencia de objetos o niños que lo representen o simplemente por pensarlo e imaginarlo. Tanto el cuidador como la gente que lo rodea se limita por los sentimientos que consideran se evocan al recordarlo aunque también hay contextos donde hay libertad de expresión y lo incorporan en sus vidas.

*“Yo le decía a mi mamá que yo no iba a poner navidad y ella me decía “Pero ¿Y los niños?, ¿Y usted no piensa en sus hijos?, no sé que, “Igual Jerónimo, él está viviendo en el cielo”, no sé que”* El cuidador de Jerónimo

*“((Cuidador primario)), ¿Tienes hijos?”, no sé que, “Sí, pero está en el cielo”, y como que uno habla del tema y siempre terminaba llorando, botando una lagrimita pues porque sí, pero no, ya, ya siento que no, no es tan fuerte”* El cuidador de Thomas

*“Fui mamá, pero en este momento no lo soy, porque mis hijos no están conmigo entonces, o sea para ellos ((Refiriéndose a la familia)), entonces no tienen porque ni celebrármelo ((Refiriéndose al día de la madre)) y tampoco quiero que me lo celebren, así como porque no es un día feliz”* El cuidador de Eilyn

*“Con el papá de Emma pues sí, o sea, creo que a diario yo menciono a Emma, a diario en nuestras conversaciones le digo “Ay mira esto, mmm”, “Ay mira, estudios para Emma”, “Ay mira”, o sea, todo y él no me recrimina,... y siento que no lo hace no tanto para hacerme sentir bien si no porque él también, creo que lo siente, o sea, no veo nada extraño como para decir que él lo hace solo por llevarme la corriente o algo así”* El cuidador de Emma

*“He visto que mi esposo pasa y “Hola Jero” ((Refiriéndose al osario de Jerónimo)), sigue derecho, y “Me voy a trabajar””* El cuidador de Jerónimo

*“El ((Refiriéndose a la pareja)) me daba el detalle o salíamos a almorzar, o en familia,... con la mamá de él o pues con mi familia. De alguna u otra manera, pues si celebrábamos”* El cuidador de Thomas

### **5.5.5 Tema: Aprender del proceso de duelo fue avanzar**

La experiencia del cuidador primario indica que aprender del proceso de duelo le permite al cuidador reanudar su vida entiendo que el vínculo con el niño se transforma de lo físico a lo espiritual pero que se mantiene a través del tiempo. Cuando el cuidador retoma su vida se modifican sus concepciones alrededor de la existencia del niño y de él, y por ende él también cambia.

El duelo en el hogar revela que el cuidador ha aprendido sobre este proceso y reconoce las enseñanzas en cuanto a la permanencia del vínculo y diferentes comprensiones sobre la vida y muerte. A pesar de que el cuidador ha logrado estos aprendizajes sin atención de enfermería se espera que el cuidado en duelo los favorezca.

#### **5.5.5.1 Subtema: El niño es un ser espiritual que conserva su rol**

**CÓDIGO:** El rol del niño se mantiene como ángel

El cuidador primario expresa que el niño se convirtió en un ser espiritual y que su rol en vida perdura más allá de su muerte.

*“Ellos dos son como mis angelitos ((Refiriéndose a Eilyn y a una pérdida gestacional posterior))... ella está cuidándome desde el cielo”* El cuidador de Eilyn

*“Jero ((Refiriéndose a Jerónimo)) es una parte muy importante de mi familia que vive en el cielo, no sólo es mi hijo sino además mi ángel y el de sus hermanos”* El cuidador de Jerónimo

*“Diosito se la llevó, es un angelito... mi hija que está en el cielo”* El cuidador de Deysi

*“Es un ángel que sé que está en el cielo, y pues desde allá me acompaña ((Llora)), y nada, simplemente lo defino como un angelito”* El cuidador de Thomas

*“Camila es un angelito que se encuentra en el cielo y que se fue así como llegó, sin aviso... Creo que es el ángel que vino a unirme nuevamente con ((Pareja)) para dejar listo el hogar donde iba a llegar su hermana”* El cuidador de Camila

*“El regalo de Dios fue dejármela, o sea, que ella llegara,... ella llegó, se fue pero tuve una hija y tengo una hija”* El cuidador de Emma

### **5.5.5.2 Subtema: El proceso de duelo dejó aprendizajes**

#### **CÓDIGO: Las enseñanzas después de la muerte del niño**

El cuidador primario reconoce los aprendizajes que ha adquirido en el proceso de duelo por muerte del niño, coincidiendo todos en que a pesar del tiempo transcurrido siempre sentirán dolor por la ausencia física del niño. Otros aprendizajes para el cuidador son que la vida y muerte del niño tienen un sentido, que la vida y muerte tienen otro significado, y que la vida y muerte son una oportunidad para cambiar.

*“La vida es un regalo, que uno tiene que disfrutarla y valorar lo poquito o lo mucho, porque no sabe cuánto le va a durar, le puede durar mucho o poquito... me enseñó que la vida es un ratito y que el “hubiera” no existe”* El cuidador de Jerónimo

*“Ya han pasado ocho años desde su muerte... uno no lo supera, pero aprende a vivir con eso”* El cuidador de Eilyn

*“Lo poquito que viví con ella, ¡Uy no!, ella fue especial... ella para mí fue una personita que anhele, que vino a este mundo a llenar de alegría”* El cuidador de Deysi

*“El donde está no está sufriendo entonces que ya te llega la tranquilidad totalmente a ti también, o sea, que sé que él está bien. Entonces eso es para mí, la muerte es paz y tranquilidad”* El cuidador de Thomas

*“Ellos luchan por vivir y eso me parece un, pues un milagro... pienso en ella y digo bueno por ti quiero ser una mejor persona, por ti quiero hacer las cosas mejor”* El cuidador de Emma

*“Una de las cosas que yo puedo hacer a través de lo que me viví,... es ayudar a otras personas en ese proceso tan duro, acompañarlas, sentir que, que ellas sientan que hay alguien ahí”* El cuidador de Jerónimo

## **5.6 Categoría central: Proteger y transformar el vínculo cuidador-niño: un reto para la atención de enfermería en duelo**

Al analizar los temas que describen la experiencia se encuentra que el cuidador primario aguarda por la atención de enfermería en duelo pero que esta no es significativa para su proceso de adaptación a la pérdida del niño. El cuidador considera que enfermería con el cuidado integral y de calidad debería cumplir con todas las necesidades y anhelos en duelo. En este sentido busca que enfermería extienda el cuidado en vida al niño hasta su muerte, se interese por la situación del cuidador dentro y fuera de la institución de salud, e integre a la familia desde el periodo de hospitalización, fallecimiento y duelo. Por lo tanto el primer reto de enfermería según la experiencia del cuidador es tener en cuenta las vivencias con las que él se siente agradecido o decepcionado y su expectativa con el cuidado en los diferentes procesos en los que se ve involucrado.

El cuidador también demuestra que ha logrado el objetivo de integrar la ausencia física del niño en su vida y que la relación entre ellos continúa de una manera intangible. La experiencia revela que con o sin apoyo del entorno social y sin el respaldo de enfermería este objetivo lo alcanzó el cuidador. En general el proceso de duelo es facilitado por otras personas que también han pasado por la muerte de un niño y por los guías espirituales aunque también puede ser favorecido por el círculo social del cuidador, especialmente la familia. El proceso también puede verse obstaculizado por el personal de salud y por el entorno social, no solo al momento de la muerte y en el proceso de duelo en el hogar sino desde la hospitalización del niño, y a pesar de esto el cuidador se adaptará a su pérdida. Otro reto para enfermería según la experiencia del cuidador es convertirse en personal esencial para guiar el proceso de duelo del cuidador y su familia.

## **5.7 La experiencia del cuidador y la teoría de adaptación a la pérdida**

Los temas y subtemas pueden verse plasmados en la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz(53) en la cual el cuidador primario sería el sistema holístico adaptable que responderá a estímulos ambientales. El estímulo ambiental focal es la muerte del niño

en proceso de adaptación en el P.M.C., y el estímulo ambiental residual de las experiencias previas con la muerte. El estímulo ambiental contextual corresponde a los subtemas, *la esperanza se mantenía viva* y *la presencia de otras personas fue condicionante* puesto que indican el recurso social y espiritual con el que cuenta el cuidador para su proceso de duelo. Los subtemas *las preocupaciones que se despiertan en la unidad*, *la atención de enfermería fue contradictoria* y *la participación de otras personas fue incentivadora* que corresponden al periodo de hospitalización también pertenecen a este estímulo al señalar los sentimientos que surgen al recordar las condiciones del niño en la unidad, la atención de enfermería recibida, y el grado de cumplimiento del rol deseado; e indicar además el recurso social presente en ese tiempo.

Para responder a los estímulos se necesita del subsistema de procesos primarios del cuidador primario. El proceso de afrontamiento regulador al ser un mecanismo innato y automático expresado en cambios fisiológicos (manifestaciones fisiológicas del duelo), dependerá de las características del cuidador primario. El proceso de afrontamiento cognitivo al ser un mecanismo tanto innato como adquirido en el que se articulan los procesos mentales (manifestaciones conductuales, afectivas y cognitivas del duelo), obedecerá a las características del cuidador primario y a los subtemas *la esperanza se mantenía viva*, que integra los ideales del cuidador con respecto a la salud del niño; y *la transición para adaptarse a la pérdida*, que comprende los pensamientos y preocupaciones que emergen por la muerte del niño.

Las conductas que indican que el cuidador está en proceso de elaboración del duelo por muerte del niño en el P.M.C. se perciben en los cuatro modos de adaptación del subsistema secundario, y para el presente estudio concluyen con respuestas eficaces del cuidador al acercarlo al objetivo de la adaptación a la muerte del niño. A pesar de que enfermería es quien debería promover la capacidad de adaptación del cuidador en estos cuatro modos a través de la atención que brinda, surgen otros actores diferentes al personal de salud que la fomentan.

En primer lugar, el modo de adaptación función fisiológica-física busca la integridad fisiológica del cuidador primario y responde al subtema *la transición para adaptarse a la pérdida*, que señala los síntomas físicos y nuevamente las alteraciones de las funciones

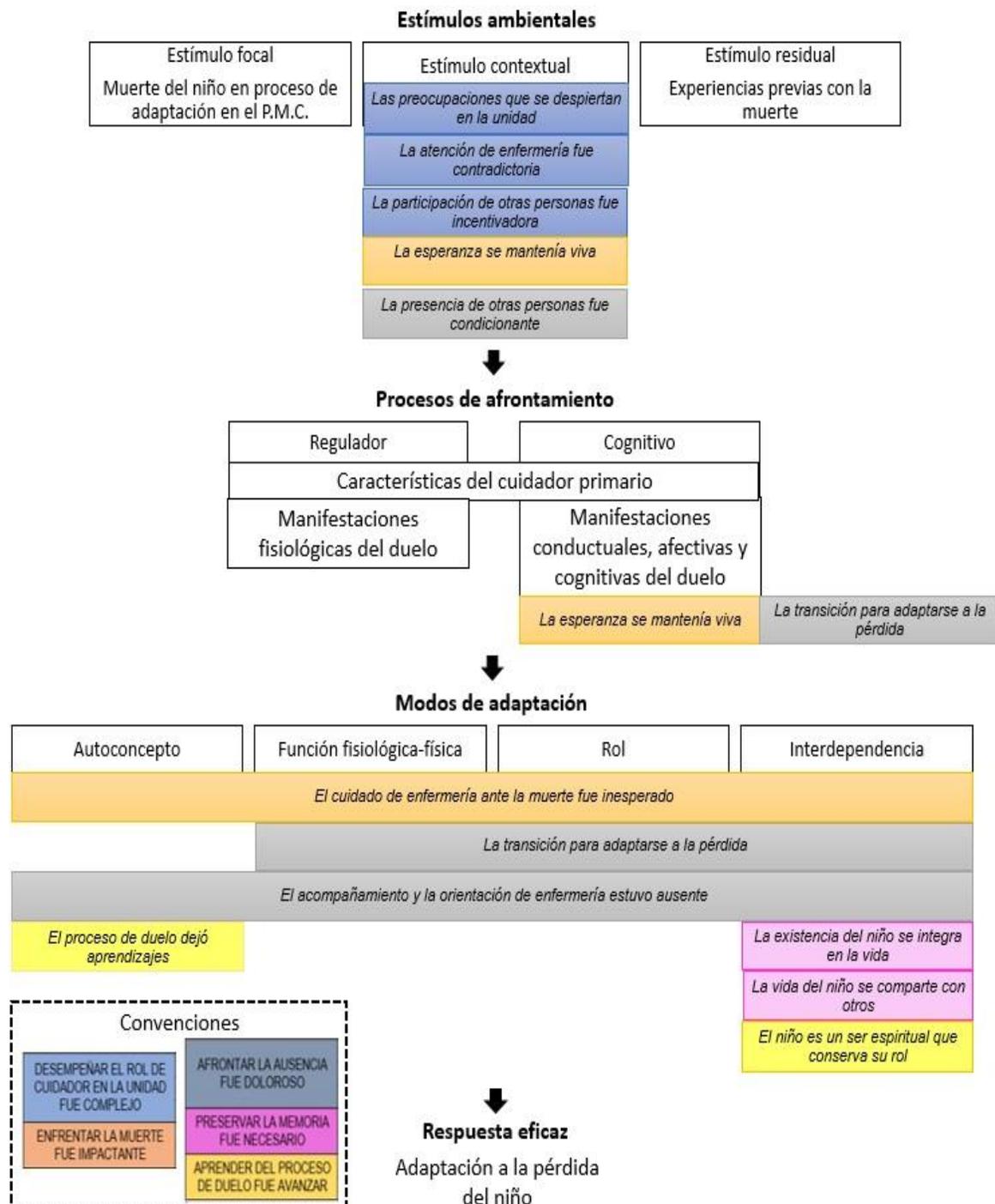
básicas como parte natural del duelo. En relación al modo de adaptación de autoconcepto, se busca la integridad psíquica y espiritual del cuidador primario y está relacionado con el subtema *el proceso de duelo dejó aprendizajes*, que expone las enseñanzas que surgieron a partir de la muerte del niño y le dan un nuevo sentido a la vida.

En cuanto al modo de adaptación de función del rol se pretende la integridad social del cuidador primario, y de acuerdo a esto se enlaza con el subtema *la transición para adaptarse a la pérdida* que muestra como el cuidador después de la muerte del niño retoma su vida o la modifica. Por último, en el modo de adaptación de interdependencia se busca la integridad relacional, por lo tanto se conecta con los subtemas *la transición para adaptarse a la pérdida* que enseña de qué manera se altera el vínculo del cuidador con su entorno social y con sus creencias religiosas; *la existencia del niño se integra en la vida* junto a *la vida del niño se comparte con otros* ya que evidencia la forma en que los cuidadores mantienen viva la memoria del niño; y *el niño es un ser espiritual que conserva su rol* dado que el vínculo se transforma a un plano trascendental.

Los subtemas *el cuidado de enfermería ante la muerte fue diferente al esperado* y *el acompañamiento y la orientación de enfermería estuvo ausente* están vinculados con los cuatro modos de adaptación porque indican la medida en que el papel de enfermería aceptó el ritual de despedida, y apoyó el proceso de duelo en el hogar.

La Figura 6. Mapa de integración de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz con los temas y subtemas de la experiencia del cuidador primario, representa gráficamente la incorporación de los subtemas en la teoría de rango medio de enfermería.

Figura 6. Mapa de integración de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz con los temas y subtemas de la experiencia del cuidador primario



Fuente: Elaboración propia.

## 6 Discusión

La experiencia del cuidador primario, definida en los conceptos de la investigación como una conducta subjetiva basada en la práctica y en la corporalidad mediante la cual el cuidador siente, entiende y aprecia del fenómeno de la muerte del niño en el P.M.C. es única y personal a pesar de que existen elementos comunes entre los cuidadores. Al comparar los elementos encontrados en este estudio con respecto a la atención de enfermería ante la muerte del niño en P.M.C con otros autores se han identificado concordancia con estos así como diferencias.

La experiencia señala que el cuidador aguarda por un cuidado de enfermería integral y de calidad para el niño, para él y para la familia desde el periodo de hospitalización hasta el proceso de duelo. El artículo de Butler et al.(69) recogió las experiencias de los padres de niños ingresados en unidades de cuidados intensivos pediátricas (U.C.I.P.) australianas en relación a la atención al final de la vida y en duelo, y también encontró que la atención del personal de salud recibida y esperada responde a las necesidades del niño, los padres y la familia, y se desarrolla durante la hospitalización, muerte y duelo. Otros autores consideran la atención del personal tomando solo uno de estos momentos o sumando dos.

La experiencia también demuestra que la atención de enfermería no fue esencial para el proceso de duelo del cuidador primario. No obstante la revisión de literatura de Toro Bermúdez et al.(7) sobre la atención a la familia ante la muerte del niño en la unidad de cuidado intensivo neonatal (U.C.I.N.) indica que hay prácticas de soporte fundamentadas en la cultura que combinadas mejoran el afrontamiento de los padres y facilitan el desarrollo natural y saludable del duelo, siendo invaluable para ellos; y prácticas de no soporte que obstaculizan el proceso y promueven sus complicaciones. El estudio de Currie et al.(70) en una U.C.I.N. estadounidense donde los niños recibieron atención al final de la vida y atención paliativa señala que las experiencias negativas de los padres prolongan los

síntomas de duelo, lo cual afecta su funcionamiento diario. Watson et al.(71) relatan que el personal de salud puede marcar positivamente la forma de experimentar la muerte en su investigación con padres canadienses en duelo por muerte del niño. El estudio de Arnolds et al.(72) con padres en U.C.I.N. estadounidenses indica que en los casos donde el niño muere el cuidador recuerda el proceso de hospitalización con sentimientos positivos sí se le permitió desempeñar su rol y vincularse con el niño, pero en caso contrario sentirá remordimiento.

El primer tema señala que desempeñar el rol de cuidador en la unidad fue complejo por los sentimientos y emociones sobre el rol, el niño, enfermería, los otros cuidadores y en general el ambiente de la unidad. Los cuidadores se sienten afectados por la interrupción del proyecto del niño ideal y el desempeño del rol planeado en el hogar(73) pese a entender la necesidad de internación en la institución. La hospitalización se trata de un evento no deseado y lleno de inquietudes(74) con el que se siente ajenos(75), tristes, inseguros y preocupados, así como felices, seguros y tranquilos al pensar que es por el bienestar del niño(73). En Brasil las madres indican que cuando un niño es hospitalizado en U.C.I.N. o U.C.I.P. se convierte en centro de atención del cuidador(73) y en Suiza un estudio con niños extremadamente prematuros que fallecieron agrega que para el cuidador el acompañamiento y cuidado en la U.C.I.N es visto como una carga(75). Algunas instituciones que se encuentran implementando el modelo Cuidado Centrado en la Familia (C.C.F.) han gestionado infraestructura y mobiliario y han modificado la reglamentación vigente para facilitar la participación y el cuidado de la familia del niño(76), aspectos relevantes para cumplir el objetivo del Programa Madre Canguro en Colombia de humanización de los procesos de cuidado del niño y su familia en las Unidades(10).

Asimismo, el cuidador a parte de las demandas en la unidad de acompañamiento y cuidado del niño y de tipo administrativo tiene responsabilidades externas relacionadas a las tareas domésticas, que incluyen la atención a los miembros de la familia, percibidas como situaciones estresantes adicionales(73,75). Las alternativas para mantener el equilibrio entre el rol de cuidador y los roles asignados previamente son delegar el cuidado en el hogar a otros miembros, descrito como una vivencia difícil con sentimientos de culpa por centrar la atención en el niño hospitalizado(73); o continuar haciéndose cargo de la rutina en el hogar limitando su estancia en la unidad como lo evidencia la investigación

desarrollada. Lima et al.(73) consideran que esta situación afecta y cambia toda la rutina familiar, ocasionándole al cuidador la sensación de pérdida de control sobre el funcionamiento de la familia e inseguridad en su capacidad de recuperar el equilibrio.

En los estudios el papel de los recursos sociales es considerado esencial por el apoyo de tipo emocional a la situación de hospitalización del niño(73) y de tipo físico a la rutina diaria en la unidad y en el hogar(73,76), o con otras tareas requeridas por el cuidador, disminuyendo su nivel de estrés(76). Cabe resaltar que las unidades que implementan el P.M.C. en Colombia condicionan el ingreso de la familia, razón por la que el apoyo social de tipo físico en la investigación está dado solamente en el hogar. En el apoyo social se resalta la pareja y otros miembros de la familia cercanos y lejanos, fortaleciendo los lazos entre ellos, y la utilización de redes sociales digitales que le permiten al cuidador expresar sus sentimientos y emociones, y recibir mensajes de afecto de la familia, amigos, conocidos y desconocidos. Sin embargo, los cuidadores en esta investigación no nombraron a los miembros de la familia lejana como fuente de soporte ni la utilización de redes sociales digitales. En cuanto al soporte limitado está justificado por otras obligaciones del círculo social(73) y la presente investigación suma la disposición por parte de la familia como recurso social al encontrar casos donde prevalece el abandono social.

El recurso económico para responder al compromiso de acompañamiento y cuidado del niño en la unidad es considerado como una dificultad por el cuidador(73). Clark et al.(77) determinaron que los padres con niños ingresados en U.C.I.P. estadounidenses tienen una variedad de cargas financieras diarias que utilizan el presupuesto de la familia parcial o totalmente y generan un grado de dificultad financiera. El cuidador describe gastos por la alimentación y el transporte e intenta reducirlos limitando su presencia en la unidad y garantizando su autocuidado; o extendiéndola a veces sin prestar atención a sus necesidades, y otras veces buscando alternativas para suplirlas desde el hogar o con el recurso social. El estudio de Mumford et al.(78) en un hospital pediátrico de Australia coincide con los gastos de transporte y alimentación, y agrega los gastos por alojamiento y misceláneos, relacionados con la lavandería y cuidado de otros miembros.

Un estudio de Australia reconoce que el cuidador no está familiarizado con la estructura ni dinámica de la U.C.I.P. ni con la institución de salud y su primer función está centrada en aprender del sistema para volverse un experto y poder ejercer su rol como cuidador según

el vínculo con el niño que muere(79). Después de un periodo de dudas, miedos y limitaciones en la institución el cuidador se adapta gradualmente a la rutina diaria y siente que los C.C.F. alivian este proceso(76). Por su parte Kegler et al.(80) aplicaron la Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (P.S.S: N.I.C.U.) en cuidadores de recién nacidos ingresados en una unidad brasileña e identificaron que la experiencia general de tener un hijo ingresado en la U.C.I.N. es moderadamente estresante (media=2.86). Los niveles de estrés estaban dados por la subescala "Apariencia y comportamiento del bebé", específicamente cuando se percibe que las necesidades físicas y emocionales del niño no están satisfechas; y por la subescala "Sonidos e imágenes" en lo concerniente a los dispositivos que apoyan las funciones respiratorias del niño y las alertas generadas por los monitores y demás equipos.

Otras fuentes de estrés de la subescala "Apariencia y comportamiento del bebé" fueron los dispositivos que apoyan otras necesidades o parte del tratamiento, las lesiones en piel, y las características y comportamientos del niño; y en la subescala "Sonidos e imágenes" fueron el ruido continuo y la presencia de dispositivos, la hospitalización de otros niños, y la dinámica del personal de la unidad(80). La presente investigación encontró que los cuidadores sienten inquietud por las condiciones del niño y los elementos de la unidad, pero no se refirieron a otros aspectos abordados por el estudio de este autor.

El estudio de Ued et al.(74) en Brasil señala que la primera visita del cuidador a la U.C.I.N. tiene un fuerte impacto en el cuidador y está enmarcada en el miedo de no saber que encontrará al ingresar a la unidad. Las visitas del cuidador se caracterizan por la inquietud por las características del niño(74,75), los dispositivos clínicos(73–75), la dinámica del personal de salud(73,75), otro personal de la institución, cuidadores y las familias(75), y las condiciones de la unidad(73). Algunos autores resaltan el rol de enfermería: informarlo sobre la satisfacción de las necesidades básicas y evolución del niño(74); guiarlo sobre cuándo, cómo y durante cuánto tiempo se desempeñará en la unidad(75), y enseñarle a desarrollar los cuidados básicos de forma segura en el niño con dispositivos(81). Mediante la información es que el cuidador espera saber cómo desempeñar su rol pero también lo aprende observando al personal de salud y experimentando en la unidad(79). En este estudio los cuidadores no se sintieron preparados para enfrentar la hospitalización y

desempeñar los cuidados básicos del niño, y en cambio se sentían censurados en la expresión de sus emociones por el personal de enfermería.

En cuanto a la atención los estudios en general la abarcan con el personal de salud y destacan la importancia de establecer una relación con los cuidadores. El estudio de Butler et al.(79) con cuidadores en duelo por muerte del niño en una U.C.I.P. australiana establece dos fases de la relación durante el proceso de hospitalización. En la primera fase el niño es ingresado en la unidad y el cuidador cede la atención para priorizar por su supervivencia mientras aprende del servicio, entonces la relación se caracteriza por ser determinada por el personal de salud. La segunda fase sucede generalmente cuando el cuidador es consciente de la probabilidad de muerte del niño, por lo tanto se centra en la necesidad de retomar su rol pero ahora en la unidad involucrándose en la atención del niño; de trabajar en equipo con el personal de salud, según disposición del mismo y desde el rol construido; y de calificar al personal en función del apoyo recibido. Un enfoque unilateral en la U.C.I.N. se concibe como desafiante por el cuidador por el acceso limitado a su rol(75).

La atención del personal de salud es apreciada y percibida como buena cuando el cuidador siente que se relaciona con él(76,79,81,82), le brinda atención integral y de calidad al niño(76,79,81), le facilita información sobre la condición de salud y los procedimientos requeridos para su cuidado(51,75,76,79,81–83); escucha sus observaciones sobre el niño y lo incluye en la toma de decisiones sobre la atención(81,83,84); le permite acompañar y relacionarse con él según sus deseos(73–75,83); le enseña y facilita involucrarse en los cuidados básicos(73–75,79,81–83); considera y gestiona sus necesidades de forma integral al igual que las de la familia(73,79,81–84); tramita recursos y ajusta los lineamientos de la unidad(84); y extiende su atención más allá de las funciones asignadas(79).

Un estudio de Inglaterra con cuidadores que habían perdido un niño en el periodo neonatal determinó que la mayoría (84 %) estaban satisfechos con la atención recibida(83) y otra en Estados Unidos con niños de pronóstico pobre o incierto afirma que se sienten agradecidos(72). Investigaciones en unidades con modelo de C.C.F reportaron que el cuidador siente gratitud(76) y satisfacción(81) hacia el personal por la misma, y que su estrés y ansiedad por el rol en la unidad disminuye(84). Pero no todos se sienten

satisfechos con la atención del personal de salud por la ausencia o insuficiencia de estos aspectos(75,79,83), incluyendo a las unidades con modelo de C.C.F(76,81,82,84).

Kegler et al.(80) a través de la Parental Stress Scale: Neonatal Intensive Care Unit (PSS: NICU) informaron que la subescala "Alteración en el papel de madre/padre" tuvo el mayor nivel de estrés, principalmente porque el cuidador se separa del niño y se siente impotente e incapaz de protegerlo ante el dolor. Los resultados de la subescala muestran que también se sienten estresados por no poder realizar los cuidados básicos del niño, no poder relacionarse con él según sus deseos y sentirse incapaz de ayudarlo durante la hospitalización. Esto genera conflictos y desconfianza hacia el personal de salud y sentimientos de frustración en el cuidador por no poder desempeñar su rol(81).

Con respecto a la atención de enfermería, los cuidadores que han estado en unidades con modelo de C.C.F. describen la relación como positiva(76) y personal, y destacan que se les ofrece información continua(85) apoyada en material visual tradicional y didáctico sobre el estado de salud, los procedimientos de cuidado y los cuidados básicos del niño, así como la resolución de inquietudes sobre los mismos(81); les brindan cuidado integral al niño y la familia(85); velan por su participación en los cuidados básicos y en las decisiones sobre los mismos(81,85); se interesan por las condiciones de salud del niño y su evolución(81); reconocen y gestionan ante el impacto de la hospitalización para la vida del cuidador y la familia(85), y están dispuestos más allá del espacio y tiempo asignado en la institución por iniciativa propia(81) o a solicitud del cuidador(82). La atención de enfermería y su participación en la unidad se ve limitada por la disposición, los conocimientos y la experiencia del personal(81) así como por las condiciones físicas y servicios de la institución de salud(85). La investigación desarrollada resalta la atención recibida y esperada acorde a la relación, la información, el cuidado, la protección de la autonomía, la gestión a favor de la diada y el cuidado adicional y especial.

Jaramillo et al.(86) describieron la calidad del cuidado de enfermería a partir de la percepción de los padres de niños hospitalizados en una unidad neonatal utilizando el Caring Assessment Instrument (CARE-Q) y reporta un puntaje positivo (88.9/100): Las dimensiones con puntajes más altos fueron la monitorización y seguimiento; la accesibilidad; y mantiene una relación de confianza, aunque en las tres dimensiones

restantes de explica y facilita; anticipa; y comodidades también se obtuvieron puntajes altos. Las dimensiones evalúan las características del personal de enfermería, el desarrollo de los procedimientos y cuidados físicos al niño, la respuesta a las necesidades del cuidador y el trabajo interdisciplinar. De acuerdo con Campo et al.(85) en su estudio con cuidadores de niños ingresados en U.C.I. de Argentina con modelo de C.C.F la atención fue satisfactoria y describe a enfermería como personal competente y compasivo aun reconociendo aspectos por mejorar. Las experiencias en el P.M.C del cuidador evidencian vivencias positivas y negativas en cuanto a la atención de enfermería recibida no obstante no se midieron de forma cuantitativa.

Por otro lado, el cuidador desarrolla nuevas relaciones durante la estancia en la unidad y por el tiempo de hospitalización, especialmente con otros cuidadores(84,87) y con los guías espirituales(88). Estas relaciones son vistas como útiles ya que encuentran fortaleza al ver que otros están o estuvieron en misma situación de tener hospitalizado un niño; los toman como ejemplo para validar los sentimientos experimentados(84); y sienten sensibilidad y disponibilidad por parte de ellos(84,87) al responder sus inquietudes y organizar actividades de esparcimiento(84). La espiritualidad del cuidador es considerada por una investigación estadounidense con cuidadores de niños que requieren atención al final de la vida y encuentra que en general se sienten cómodos compartiendo las creencias con los guías espirituales de la institución o de la comunidad(88). En el presente estudio los cuidadores encontraron una fuente de apoyo en otros cuidadores y se sintieron reconfortados por los guías espirituales de la institución.

El segundo tema indica que enfrentar la muerte fue impactante ya que el cuidador confiaba en la recuperación del niño y porque el ritual de despedida dependió de enfermería. La muerte de un niño es considerada culturalmente un evento inusual, irracional e inesperado(89), incluso en la unidad de cuidados intensivos donde el cuidador asocia la hospitalización con la creencia de sobrevivencia(79) así como con el riesgo de muerte. El objetivo de las unidades pediátricas y neonatales es salvar la vida de los niños(73) por lo que el cuidador espera llevarlo al hogar a pesar de la información brindada por el personal sobre el riesgo de fallecer(90).

Lima et al.(73) mencionaron que el cuidador temía a lo que podría suceder en la hospitalización, especialmente el miedo a la pérdida del niño, y para sentirse tranquilo

---

comparaba el estado de salud con el de otros niños hospitalizados que desde su criterio estaban más graves. Arnolds et al.(72) identificaron en su estudio dos temas relacionados con la percepción del cuidador sobre la muerte, el primero es el “Realismo sobre la muerte” que alude a la comprensión de la posibilidad de la misma; y el segundo es el “Optimismo y esperanza” que sugiere que cuando se enfrenta a esta posibilidad se mantiene la confianza. Meyer et al.(91) investigaron desde el punto de vista religioso a cuidadores de Ghana que vivieron la muerte de un niño, encontrando que la religión juega un papel importante en el afrontamiento de la pérdida y que los cuidadores sintieron que fue voluntad de un ser supremo, misma afirmación a la que llegaron Lopes et al.(51). Estos hallazgos corresponden a los expuestos en el estudio.

La atención ante la muerte es investigada en general con el personal de salud, tal y como ocurre con el proceso de hospitalización, y parte de la necesidad del cuidador de mantener la identidad del niño que muere y de reafirmar su rol y vínculo(90); y tener recuerdos positivos de las interacciones con el personal de salud(92). Butler et al.(79) indicaron que la última fase que se establece en la relación entre el personal y el cuidador ocurre cuando el niño está muriendo y más que intervenciones en la U.C.I.P. se busca el apoyo continuo del personal para despedirse, algo que comúnmente no sabe cómo hacer y le genera inseguridad. En ausencia de la relación el cuidador se sentirá solo y apresurado en la despedida, pero con esta el personal de salud liderará el ritual y lo motivará a participar en la medida en que se sienta cómodo. Otra investigación de este mismo autor, adiciona que la relación entre cuidadores y el personal se adapta para centrarse en la necesidad de apoyo en la despedida complementando o realizando actividades que se querían hacer pero que en ese momento se sentían incapaces de realizar(93). De ahí que los cuidadores sugieran la formación del personal con las habilidades necesarias para responder a las necesidades del cuidador ante la muerte del niño(51,71,92).

El proceso de duelo se autoriza cuando el personal es culturalmente sensible y trata con amabilidad y respeto al niño que muere y el cuidador desde el momento en que comunica el suceso hasta que egresan de la institución(51,71,75,90); gestiona un entorno privado y cómodo de acuerdo a los recursos disponibles en la institución para la despedida(75,79,93); permite, alienta y apoya el ritual de despedida de la familia en cuanto al encuentro y el contacto, la organización de su cuerpo, y la creación de recuerdos

tangibles y no tangibles(75,79,83,90,92,93); orienta y agiliza los procedimientos administrativos relacionados con la muerte(90); manipula cuidadosamente y con respeto el cuerpo del niño durante los procedimientos para búsqueda de información sobre la muerte(75); admite los rituales de luto según las creencias culturales o espirituales de la familia(90); brinda información sobre el proceso de duelo en el hogar, los recursos de apoyo disponibles, y el seguimiento del personal de salud de forma verbal y escrita(71,92); y transforma un contexto que desautoriza el duelo en uno que impacta positivamente la experiencia de la muerte(51,71,75,83). Hill et al.(81) añadieron la percepción del cuidador sobre la atención hasta el final de la vida aun cuando se ha tomado la decisión de limitar el esfuerzo terapéutico.

Aiyelaagbe et al.(92) afirmaron en su estudio con padres ingleses en duelo que la mayoría de las experiencias con el personal fueron positivas y rara vez negativas, y destaca el papel de las primeras para formar recuerdos positivos. Si la muerte no es reconocida es menos probable que se identifiquen las necesidades del cuidador razón por la cual puede sentirse insatisfecho con la calidad de atención del personal de salud(51,71). Los autores han hecho énfasis en la comunicación limitada o ausente e impersonal antes, durante y después de la muerte(51,91,92,94); en la información restringida sobre las causas(91,92,94); y en la falta de interés en las necesidades emocionales(94). Cabe resaltar que un aspecto importante para los padres es poder compartir tiempo con el niño que va a morir(75) o que ha muerto y desempeñar el rol deseado, no solo verlo(51,75,91); extenderlo a los miembros de la familia y el personal, no hacerlo en soledad(83,92); y en condiciones de individualidad y tiempo, no en forma pública y apremiada(75,93). Cuando el cuidador no participó en el ritual de despedida se debió a que se le sugirió no hacerlo(51), no se le ofreció la oportunidad, o a que no podía o deseaba hacerlo(83); otros por iniciativa propia lo hicieron(75).

Específicamente a enfermería la asocian con la creación de recuerdos del niño vivo, moribundo o muerto a través de huellas, fotografías, escritos, etc., teniendo en cuenta que por la carga y la concentración del cuidador en el niño fueron actividades que ellos no realizaron pero que apreciaron como iniciativa de enfermería(75). Akard et al.(95) consideran que enfermería ayuda especialmente en la creación de recuerdos y su disposición más allá del horario y funciones asignadas, evidenciado por su participación en las expresiones religiosas y la compañía fuera del turno. Una recomendación de los

cuidadores del estudio nombrado es establecer como un servicio estándar en las U.C.I.N. la creación de recuerdos del niño mientras está vivo de ser posible ya que las muertes también pueden ser inesperadas. Además existen otras necesidades de apoyo donde es predominante la presencia del personal de enfermería conocido por la familia, como en la orientación del momento de despedida(93). En la presente investigación el cuidador siente que enfermería admite el ritual de despedida cuando prepara, acompaña, posibilita el encuentro y contacto, direcciona el proceso, gestiona a favor de la despedida y brinda un cuidado adicional y especial; pero así mismo lo vulnera cuando no atiende estos aspectos.

El tercer tema indica que afrontar la ausencia fue doloroso porque el duelo implica dolor, es un proceso que avanza sin el personal de enfermería y es condicionado por el entorno. Los cuidadores refieren que cuando el niño muere hay un fuerte shock emocional(90) caracterizado por el dolor ante la ausencia del niño que habían conocido, tocado y querido(94). Volver al hogar es uno de los momentos más difíciles ya que el ideal de comenzar una nueva fase para la familia con su presencia material nunca ocurrirá(51) y en el proceso de duelo tiene prioridad la atención del hogar sobre el dolor(91). El primer paso para superar el duelo según Camacho Ávila et al.(90) es sentir incredulidad, angustia, ira, vacío, dolor e indignación por la muerte; Stevenson et al.(87) hablan de la intensidad variable de las emociones negativas como la culpa, la frustración y la tristeza intensa; y Currie et al.(70) mencionan los cambios de humor, el sufrimiento espiritual con cuestionamiento de la fe y el enojo hacia otras madres que no cuidan adecuadamente los niños. En la investigación desarrollada los sentimientos del cuidador en duelo se expresaban también mediante la alteración de sus funciones básicas.

Los cuidadores no saben como manejar sus sentimientos(96) y tienen varias formas de lidiar con ellos, desde procesar activamente el suceso y sus emociones hasta ocultar su sufrimiento y sus pensamientos(96) y centrarse en retomar el día a día(87). Para enfrentar la muerte y hacer la transición a la vida sin el niño los cuidadores se pueden inclinar por conductas de autolesión; o por mantenerse activos en sus ocupaciones funcionales o recreativas(70,87), vista como una estrategia útil(70). El estudio de Kofod et al.(89) determinó que la respuestas en duelo están formadas por la ambivalencia normativa de la cultura sobre lo que se concibe como duelo saludable, normal y moral, lo que quiere decir que el cuidador necesita un duelo equilibrado pues los extremos se interpretan como

respuestas poco saludables, anormales o inmorales. Estas estrategias fueron nombradas por los cuidadores primarios así como incorporar nuevas actividades a la vida diaria o alejarse del círculo social.

Los cuidadores perciben dificultad en el proceso de duelo(96) y vivir con la ausencia del niño es un reto que incide en la salud mental e interrumpe el funcionamiento cotidiano(70). Días et al.(97) realizaron un estudio con cuidadores en duelo por muerte infantil en Estados Unidos y en sus resultados encontraron susceptibilidad a enfermedades crónicas y problemas de salud relacionados con el consumo de sustancias como el cigarrillo y alcohol; y a la falta de sueño, descrito como el momento más difícil y aspecto que debe ser contemplado por el personal de salud. Goldstein et al.(98) documentaron que los cuidadores estadounidenses con muerte súbita e inesperada de un niño tenían un alto riesgo de trastorno de duelo prolongado al año y a los tres años de la muerte. Ridaura et al.(99) examinaron cuidadores en España y señalan que los síntomas relacionados con el duelo y la depresión después del primer mes de la pérdida del niño tienen una disminución significativa a los seis meses y al año. Por su parte Wall-Wieler et al.(100) hallaron la depresión y la ansiedad como consecuencias del primer año en duelo por muerte infantil en cuidadores canadiense que la atención al cuidador en duelo puede mitigar. Youngblut et al.(101) aplicaron la Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) en cuidadores estadounidenses obteniendo como resultado la disminución significativa de la intensidad del duelo de tres a seis meses y de seis a trece meses después de la muerte.

El sentimiento de culpa es común al tratar de dar sentido a la pérdida y se responsabiliza al destino(94) o a la voluntad de un ser superior(70,102,103); al estado de salud del mismo cuidador más que todo durante el embarazo; a enfermedades o accidentes ocurridos(74,94,102); a la ignorancia o indiferencia del sistema y personal de salud(94,96,102); e incluso se le atribuye la culpa a la falta de apoyo de otras personas como la pareja y la familia(94,102). En el artículo de Meyer et al.(91) fueron pocos los cuidadores que se culpaban a sí mismos por la muerte del niño y en el de Martinceková et al.(102) la culpa estaba dada además por no haber podido compartir más tiempo con él y por tener sentimientos positivos después de su muerte, y en este sentido una necesidad del cuidador puede ser la búsqueda del perdón del niño, hacia ellos mismos, hacia los demás y hacia Dios. El autor concluye que hay una correlación débil y negativa entre el perdón después de la muerte del niño y el dolor pero aun así cuanto más perdone el

cuidador menos dolor sentirá. En esta investigación las condiciones de prematuridad, el bajo peso y la situación de salud del niño no fueron sentidas por los cuidadores como relacionados con la muerte del niño.

Las dudas del cuidador en duelo son habituales en relación a las causas de muerte del niño y ante las cuales demandan una explicación clara sobre el suceso por el personal(90); buscan información sobre el diagnóstico; y solicitan el acceso a los registros de la institución de salud(70). Los estudios postmortem son una fuente de respuestas sobre la muerte pero el retraso de los resultados prolonga la incertidumbre e interrumpe el proceso de adaptación a la muerte, y si además estos no son concluyentes se sentirá un intenso sufrimiento con continuidad de los sentimientos de culpa(90). La experiencia del cuidador revela inquietud por la causa de muerte al percibir un avance satisfactorio de su estado de salud o por eventos donde sintió que la atención lo había puesto en riesgo.

Otras inquietudes después de la pérdida son los embarazos posteriores y al respecto Dyer et al.(104) en una revisión sistemática encuentran el tema “Decidir sobre el embarazo posterior” con la idea de intentar o no intentar tener nuevamente un niño después del momento de la muerte. Los autores encuentran artículos que soportan la maternidad a futuro como esencial para el duelo al darle esperanza al cuidador pero también otros estudios donde los padres solo tomaron la decisión de un nuevo embarazo cuando se sintieron listos. Además la decisión de la maternidad después de la muerte no solo depende de los padres sino que tiene influencia de las redes sociales; de las normas y expectativas culturales; y los consejos, información y seguridad brindada por el personal de salud. La experiencia del cuidador en este estudio proyecta las inquietudes sobre la maternidad en dos perspectivas: la gestación; y la entrega de ese amor a niños de su círculo social y entorno a través de estrategias de adopción o voluntariados.

Stevenson et al.(87) realizaron un estudio con cuidadores en duelo en Canadá según el cual se experimenta no solo la muerte del niño sino la pérdida de la relación de apoyo con el personal de salud y Lopes Pereira et al.(96) en Brasil reafirmaron la ausencia de apoyo por parte de la unidad de salud tras la muerte del niño. Butler et al.(79) en su estudio con cuidadores en duelo hablan sobre la “desconexión gradual” como la necesidad de continuar teniendo una relación cercana y de apoyo con el personal que se irá retirando

lentamente. La desconexión gradual no permite que el cuidador se sienta abandonado y confundido y le demuestra que el niño tiene un valor para el personal de salud. Otro estudio de este mismo autor, señala que el personal de salud debe apoyar las necesidades cambiantes de los padres para ayudar el egreso de la unidad sin el niño(93). El apoyo implica un acompañamiento continuo con quien había desarrollado una relación; la disposición de escucha; la orientación de procedimientos asociados con la salida(93); hablar sobre la muerte del niño; ayudar a empacar sus pertenencias; participar presencial o virtualmente en rituales conmemorativos(79,93); proveer apoyo psicológico; y conectarlo a recursos de soporte(79).

Un aspecto importante en el duelo en el hogar es la cita de seguimiento en caso de muerte del niño la cual no se les asigna a los cuidadores y los que si acceden a este servicio(71), por ejemplo por remisión por discapacidad(70), no se sienten apoyados por el personal de salud que consideran lo hace sentir estigmatizados. Además no siempre son informados sobre las fuentes de apoyo y aquellas ofertadas eran información escrita, los grupos de soporte de organizaciones o de padres con pérdidas y la consejería profesional(71). Lopes Pereira et al.(51) en su estudio señalaron que después de la muerte del niño la comunicación con el personal muestra es desconocimiento de la pérdida lo que empeora el dolor. La falta de atención al duelo en el hogar por el personal de salud lleva a que los padres busquen sus propios sistemas de apoyo como la familia, los amigos, los grupos de duelo(79,93) y el personal de salud de confianza(93).

Aiyelaagbe et al.(92) desarrollaron un estudio con cuidadores de Inglaterra que habían vivenciado la muerte del niño en instituciones de salud con programa en duelo. Sus resultados muestran que la mayoría tuvo la oportunidad de reunirse con el equipo en duelo antes y después del egreso; se sintieron adecuadamente apoyados durante el tiempo que necesitaban; y que todos encontraban útiles el personal especializado en duelo. Yildiz et al.(105) encontraron que implementar un programa en duelo en cuidadores de Turquía con alto riesgo de muerte del niño desde el proceso de hospitalización hasta el duelo en el hogar puede ser efectivo en su proceso de adaptación a la pérdida al año pero no en los primeros meses. Stevenson et al.(87) indican que los cuidadores en Canadá tienen opiniones positivas sobre el seguimiento del programa en duelo y apreciaban la presencia y actitud abierta del personal. En ese estudio la presencia y el contacto con el hospital fue útil durante el primer año y los cuidadores estaban agradecidos por el apoyo recibido en el

---

proceso de hospitalización sintiendo la necesidad de agradecerle al personal, lo que también fue bueno para su proceso de duelo. Los P.M.C. de Bogotá según las experiencias del cuidador hasta el momento no incluyen un programa en duelo o seguimiento en caso de pérdida anticipada o inesperada del niño en proceso de adaptación.

En lo que se refiere al rol de enfermería en duelo, estudios indican que cuando los cuidadores sienten la necesidad de apoyo adicional tienen en cuenta a enfermería(87) y distinguen su seguimiento por el apoyo físico(71), social(93) y emocional; la orientación que brinda a los cuidadores(71,87,93), especialmente cuando no cuentan con un recurso social(87); la información ofrecida de los recursos de apoyo disponibles, entre ellos los grupos de soporte por pérdidas de niños(71); por la disposición a escuchar lo que necesite expresar sobre la muerte del niño; y por ser un medio para compartir su recuerdo(87). Sin embargo también desalienta la expresión del cuidador sobre la pérdida por la creencia de que la forma más eficaz de hacer frente a la muerte infantil es minimizar el pensamiento sobre la misma(91). La experiencia del cuidador evidencia que después de salir de la institución no volvieron a saber nada de la misma ni del personal de salud a pesar de que esperaban el acompañamiento emocional y la orientación del proceso de duelo. El personal en la experiencia solamente aparece para revictimizar al cuidador.

La red de soporte, con el apoyo financiero y espiritual, es un elemento crítico para hacer frente a la muerte infantil en el día a día y en los momentos difíciles del cuidador(71). La comunidad(91), la familia, y los amigos son considerados por algunos como facilitadores frente a la pérdida(71,87,96) y por otros como una barrera por los problemas relacionales preexistentes; por no estar disponibles físicamente o debido a su propio duelo(87); o por la actuación bien intencionada pero hiriente(51,70,87) que hace parte de la cultura de silencio en torno a la pérdida(91) y frente a la que sienten más dolor(94), a pesar de que el cuidador comprende que las personas no siempre saben que hacer(70). El cuidador puede sentirse aislado a pesar del apoyo familiar adecuado o mantener la distancia más que todo cuando considera que el interés es la curiosidad por la muerte del niño y no la preocupación(70). Un estudio con cuidadores que perdían un gemelo en Reino Unido encontró que percibían como difícil el reconocimiento de su dolor lo que consideraban como un intento de olvidar al niño fallecido porque el tiempo de vida no era digno de recordar, pero también sabían era un acto para no generarles dolor. Al respecto los

cuidadores afirman que es doloroso hablar del niño pero que es aún más doloroso negar su existencia y solo concebir la del gemelo sobreviviente(106).

Meyer et al.(91) y Van der Sijpt et al.(94) hablaron de los comportamientos con los que los cuidadores no se sentían apoyados. En algunos casos se les anima a olvidar y no hablar de la pérdida lo antes posible(91,94,96); esperar el nacimiento de otro niño(89,91,94,96); omitir su duelo por el tiempo de vida del niño(89,94); aceptar la muerte del bebé como la voluntad de Dios; enfocarse en el cuidado de otros miembros del hogar; a limitar los recordatorios activamente; y a no celebrar servicios conmemorativos al tratarse de niños pequeños. Hubo cuidadores que los consideraron útiles para sobrellevar la situación pero también quienes se sintieron aislados y solos en su duelo pues su deseo era hablar sobre el niño para desahogarse, para lo que buscan apoyo dentro de la comunidad y se remitieron a su espiritualidad(91). En la experiencia del cuidador el círculo social actúa indiferente a través de los comportamientos nombrados por estos dos estudios pero también actúa sensiblemente si con estos acompaña y autoriza el duelo del cuidador.

Watson et al.(71) agregan como fuentes de apoyo el personal del trabajo, el apoyo en línea y los otros padres en duelo, e indica que las formas más comunes de acceder al soporte son las escritas, presenciales, telefónicas y virtuales, es decir el correo electrónico, las páginas web y las redes sociales. Stevenson et al.(87) reconocen que el cuidador después de la muerte del niño conoce a otros cuidadores que están pasando por la misma situación o que ya la vivieron y que se convierten en una fuente de apoyo. El cuidador también puede conectarse a otros a través de grupos de apoyo, pero que al requerir una participación más activa y ser emocionalmente difícil son útiles después del primer año, tiempo en que se han incorporado funcionalmente y le han dado sentido a la muerte. Algunos cuidadores además recibieron servicios de seguimiento de organizaciones no gubernamentales desde la hospitalización y nuevamente en el proceso de duelo. En este estudio las personas que han tenido muertes gestacionales o infantiles son fuente de apoyo para el cuidador presencial y virtualmente, pero es poco común la participación en los grupos de apoyo.

El apoyo virtual y presencial(94) se considera en general útil(71,87) y tiene un papel importante porque se respeta la experiencia y la opinión del cuidador en duelo al entender la diversidad en la construcción de significados(70,87,103,107); les demuestra que no están solos y que otros están pasando por la misma situación(87,107); es un espacio para

---

reflexionar y procesar el dolor por la muerte del niño(87); les hace sentir que los niños fueron amados por los demás y que no serán olvidados; y les da motivación para continuar con la vida(94). En los grupos de apoyo virtuales no solamente han encontrado soporte de otros cuidadores en duelo sino del círculo social de los participantes, el cual tiende a retirarse con el tiempo(107). Este último aspecto no fue considerado por la experiencia de los cuidadores primarios en este estudio.

Cuando no se accede a los grupos de apoyo se debe a otras necesidades y prioridades(94); desconocimiento de los mismos(71,94); no sentir la necesidad de hablar sobre su pérdida(87); por el temor de hablar con otras personas(87,94); no sentirse capaz de compartir por la intensidad de sus sentimientos(87); o la falta de recursos disponibles, como es el caso de los apoyos comunitarios dirigidos a las familias(71). A medida que transcurre el proceso de duelo la intensidad de las emociones disminuye, aumenta la funcionalidad en la vida(87) y la necesidad de apoyo se reduce hasta llegar al punto en que el cuidador no los ve como importantes(107). La experiencia del cuidador en este estudio señala que no todos sabían de la existencia de los grupos de apoyo y que a pesar de considerarlos en su duelo tenían otras responsabilidades que limitaron su uso.

La espiritualidad trae confort en diferentes momentos de la vida(96) y Van der Sijpt et al.(94) incluyen en sus resultados la desilusión del cuidador por el apoyo de los guías espirituales cuando sienten que no reconocen la existencia del niño fallecido. La calidad del soporte percibido depende de la personalidad del guía y de la utilidad de su consejo, es decir que si encuentran alivio psicológico se sentirán apoyados, pero que si los consejos no responden a sus necesidades reales no será así. Los guías también pueden orientar su intervención con base a la creencia de que la forma más eficaz de hacer frente a la muerte infantil es minimizar el pensamiento sobre la misma y por ende desalentar la expresión del cuidador(91). También se recibe información y apoyo espiritual de amigos, de internet y de otros profesionales(87). En el presente estudio los cuidadores encontraron un apoyo espiritual en los guías espirituales pero no nombran a otras personas.

Los cuidadores también buscaron apoyo adicional para afrontar la pérdida y la de los miembros de su familia en los servicios de psicología y trabajo social, y aquellos que ya recibían su apoyo antes de la muerte del niño buscaban continuar siendo atendidos por

ellos. Entre los temas relacionados al duelo están el manejo de emociones contradictorias; la relación con la familia y el apoyo al duelo de los miembros; y la normalización de sus reacciones físicas y cognitivas. Según los cuidadores los servicios son útiles cuando constituyen un espacio para expresarse abiertamente sobre la muerte con alguien neutral que escucha y acepta. También son criticados cuando no se obtiene información ni recursos para satisfacer las necesidades de apoyo en duelo porque la extensión de tiempo en sesiones no es suficiente; o el personal carece de experiencia en el apoyo a los padres en duelo. Otros servicios ofertados por el sistema de salud pertenecen a la institución donde muere el niño, a las clínicas de salud comunitaria o a los consejeros en duelo. Aunque el cuidador no se sienta seguro sobre si utilizará estos servicios considera que se le debe brindar información sobre los mismos(87). La experiencia del cuidador no percibe beneficio del profesional de psicología de la institución de salud, y el resto de personal nombrado por los investigadores no son descritos en la vivencia de los cuidadores.

El cuarto tema señala que preservar la memoria fue necesario para el cuidador desde lo individual y social a partir de lo tangible e imperceptible. En las investigaciones los cuidadores sienten importante preservar el recuerdo para mantener el vínculo con el niño que ya no está físicamente presente. Los cuidadores recuerdan al niño cuando incluyen aspectos de su personalidad en su vida(87); participan en rituales conmemorativos; sienten su presencia espiritual(87,103) y conversan con él(103); hablan de él con otras personas(87); crean fondos a su nombre(87); elaboran altares conmemorativos en el hogar(94); perciben mensajes simbólicos en forma de elementos del entorno(87,94); y observan imágenes(75) o sus pertenencias(87) o incluso las llevan con ellos(70).

Sin embargo, Kofod et al.(89) en su investigación manifiestan que los cuidadores si bien pueden sentir la necesidad de mantener la memoria y compartir la vida del niño se sienten preocupados de la reacción de las personas de su alrededor, resultados con los que coinciden Jordan et al.(106) con cuidadores que pierden un gemelo y que experimentan inicialmente dificultades al buscar formas aceptables de hablar sobre él, aunque otros hablan siempre independiente de las reacciones de los demás. Todos estos aspectos son expresados por el cuidador en este estudio con el objetivo de mantener viva la memoria del niño, condicionado por la perspectiva personal y el círculo social.

Los procesos relacionados con las pertenencias de los niños son particularmente difíciles para los cuidadores en el primer año después de la pérdida por el desafío de equilibrar sus emociones con el deseo de mantener el vínculo con el niño que ya no está físicamente presente y la necesidad de preservar su recuerdo. Por un lado están las cajas de recuerdos ofrecidas por la institución que los cuidadores guardan y a las que vuelven para revisar su contenido y añadir recuerdos, sintiendo que les ayuda a mantener la memoria y la conexión con el niño(87). Akard et al.(95) al respecto informan que físicamente no se tienen siempre los elementos necesarios para crear recuerdos del niño y que la naturaleza de la experiencia del cuidador lo deja sin preparación para esta actividad, siendo fundamental el apoyo de la familia y el personal de salud. Con respecto a las pertenencias del niño, el cuidador siente dificultad para observarlas y tomar decisiones frente a que conservar, donar o desechar(87). Las cajas de recuerdos no son referidas por el cuidador al momento de la muerte del niño en proceso de adaptación en el P.M.C. y son un ejercicio realizado por ellos en sus hogares. Además este estudio encontró que los cuidadores consideran que una manera de conmemorar la existencia del niño era a través de la donación de sus pertenencias a personas de su círculo social o externas a este.

En el estudio de Ramírez et al.(108) las fotografías son un medio esencial para validar la existencia del niño, la identidad del cuidador y el lugar en la familia al capturar momentos y detalles únicos e irrepetibles de la vida del niño de forma permanente y tangible. El autor indica que pocos miembros de la familia y amigos tuvieron la oportunidad de conocer al niño y que las fotografías están entre las únicas cosas tangibles que los cuidadores tienen una vez muere convirtiéndose en sus posesiones más valiosas e irremplazables que le brindan tranquilidad y consuelo. Además afirma que las fotografías estéticamente agradables y creadas profesionalmente permiten el movimiento entre las etapas del duelo a través de una variedad de mecanismos, que incluyen mantener viva la memoria y vínculo con la familia y facilitar la expresión de sentimientos y pensamientos. Este aspecto fue nombrado por algunos cuidadores de este estudio, quienes conservan las fotos del niño pero no la comparten con otros, o quienes después de un tiempo las desecharon al verlo en un estado de complejidad por los dispositivos que él requería.

Por su parte Keskinen et al.(109) añaden que las fotografías del niño e imágenes relacionadas se comparten por redes sociales para apoyar el proceso de duelo del

cuidador en el día a día y en fechas especiales. Las redes son un espacio para expresar el proceso de duelo del cuidador; el deseo de mantenerlo cerca y la forma en que se incluye en la vida, y permiten recibir expresiones que lo motivan a continuar de parte del círculo social o de otras familias en duelo. Perluxo et al.(107) encontraron que los cuidadores en su cotidianidad, en ocasiones especiales y durante las temporadas festivas usan la publicación de música, imágenes o fotografías en las redes sociales para recibir apoyo por falta de soporte social; identificarse con otros cuidadores en duelo; recordar y honrar al niño; sentir que otros aman al niño y no lo olvidarán, y expresar sus sentimientos y sueños. Figueiredo et al.(110) se centran en los sitios web y señalan que permiten compartir la experiencia de la pérdida; expresar emociones y sentimientos; discutir el desafío futuro del cuidador; honrar y perpetuar la memoria del niño; convertirse en una red para apoyar el proceso de duelo de otros cuidadores; y de expresión de indignación con la violencia en situación de duelo con miras a la mejora del sistema de salud. En este estudio las redes sociales no fueron nombradas específicamente por el cuidador pero en sus testimonios si ocasionalmente.

Un aspecto abordado por Stevenson et al.(87) es la utilidad percibida por el cuidador de participar en servicios conmemorativos para las familias y el personal organizados por la institución de salud, que aunque es emocionalmente difícil les permite sentir una conexión con el niño y darse cuenta de que otros cuidadores están pasando por la misma situación. Además el estudio afirma que los cuidadores aprecian ver al personal de salud y a otros cuidadores que habían llegado a conocer mientras el niño estuvo hospitalizado. Cabe mencionar que no todos los cuidadores asisten a estos servicios, ya sea porque no se ajustaba a sus necesidades y deseos personales o porque no estaban emocionalmente preparados para ello. Los mensajes escritos por el personal de salud que había participado en el cuidado del niño es un recuerdo apreciado que se conserva en la caja de recuerdos y simboliza que el personal no olvida al cuidador ni al niño. Este aspecto no fue considerado por el cuidador porque la experiencia de la atención de enfermería en el contexto de este estudio acaba con la muerte del niño.

Los cuidadores sienten que hablar sobre las vivencias con el niño en el día a día y en ocasiones especiales con la familia(108) es una forma de conectarse y apoyarse mutuamente(95). La oportunidad de recordar al niño a través de tradiciones es útil para afrontar la pérdida cuando se cuenta con el apoyo del círculo social, aún más teniendo en

---

cuenta que el dolor asociado a la muerte se intensifica cerca de las fechas que conmemoran su vida y muerte. Cabe destacar que con el tiempo las emociones dolorosas se hacen más tolerables aunque el dolor por la pérdida nunca desaparezca por completo(70) y que los momentos de dolor intenso a menudo se desencadenaban por estas fechas especiales vividas y perdidas(87). En cuidadores que han perdido un gemelo la carga es particularmente difícil puesto que las celebraciones representan recordatorios tanto de la muerte como de la sobrevivencia(106). En la presente investigación no solamente los aniversarios de muerte y de nacimiento fueron nombrados por el cuidador sino que hablaron de los momentos no vividos con ellos en el día a día y otras festividades.

El quinto tema señala que aprender del proceso de duelo fue avanzar por las enseñanzas a las que llegó el cuidador sobre el niño, la vida y la muerte. En el estudio de García Hernández et al.(103) aunque cambia el estatus del niño el vínculo continúa ya que no se define temporalmente. El niño sigue estando en un lugar cercano desde el cual apoya a la familia, conclusión a la que llega el cuidador apoyado en su fe y en la elaboración de sentido de la muerte. En el estudio de Van der Sijpt et al.(94) los cuidadores se conciben a sí mismos como "madres de ángeles" pues para ellos el niño que muere se transforma en un ángel que permanece conectado a ellos en la vida terrenal y ante lo que sienten esperanza, deseo y orgullo. En el presente estudio los cuidadores también concebían al niño que muere como un ser espiritual que desde un plano diferente conserva su rol y ahora asume funciones de protección del hogar.

La muerte de un niño cambia la vida del cuidador marcando un antes y un después de la muerte, y especialmente en el primer año del suceso se enfrentan a reorganizar la identidad y sentido de sí mismos, revisar la comprensión del mundo y buscar formas de mantener una nueva relación con su hijo fallecido(87). El cuidador a pesar del desafío de vivir con el dolor por la ausencia del niño busca el significado espiritual de la muerte, el crecimiento personal y las nuevas ideas que dan un significado positivo a la muerte del niño(94). A medida que transcurre el tiempo los síntomas disminuyen en intensidad, el cuidador va haciendo cambios en su vida personal y ocupacional(70,102), y le va dando sentido a la pérdida(70). Especialmente a través de la religión y la oración es donde encuentra una forma de aceptar la muerte(51,70), pero también con el estudio de materiales de duelo y muerte desde una perspectiva espiritual(70). En el presente estudio

no todos los cuidadores tuvieron acceso a la información sobre el duelo pero si encontraron sentido a la pérdida desde su espiritualidad y vida personal.

Las enseñanzas se describen en lo personal y social(94) en cuanto aprender a vivir con la ausencia física del niño puesto que el duelo por un hijo no se supera(70,96) sino que implica un estado de delicado equilibrio en el que pueden integrar la pérdida del niño en la vida y avanzar de manera saludable(108); celebrar la existencia del niño(108); disfrutar de la vida y el presente(87,102,103); luchar por alcanzar la vida proyectada(103); cambiar la relación con los demás(102); acercarse a un ser supremo para crecer espiritualmente(70,102) o personalmente(94); comprender la profundidad del ser(94,102); no temer a la muerte(87); encontrar la razón de la existencia como algo constructivo y empoderador para el autodesarrollo u otras metas de la vida(87,94,102); apoyar las obras de caridad u otras actividades sociales de cuidadores en duelo(87,94,102); y ser herramientas para el cambio positivo en el sistema de salud(94). Estas enseñanzas también son nombradas por los cuidadores en este estudio.

Al comparar la atención desde el punto de vista del personal de enfermería, en un estudio de Brasil se encontró que el cuidado al momento de la muerte en una U.C.I.N. es descrito como *difícil* teniendo en cuenta la relación que se ha establecido con el niño y la familia, la esperanza de que viva en condiciones de calidad y la decisión de intervenir limitada por los alcances en sus competencias o por su ética y moral. La muerte le genera sufrimiento y al igual que el cuidador busca estrategias para expresar el dolor a través del llanto, las creencias espirituales y el apoyo de los colegas, pero siempre manteniendo el control ayudado por las vivencias de muertes previas de niños(111). Enfermería reconoce la importancia de la atención brindada durante la hospitalización como una forma de apoyar el proceso de elaboración de la pérdida; y al momento de la muerte de la disposición del personal, la gestión a favor de la despedida y el direccionamiento para el soporte psicológico(111). Una investigación de Australia en la U.C.I.N y U.C.I.P agrega el respeto a la identidad del niño y el fomento del vínculo del cuidador con el niño y de su participación, y coincide en la disposición del personal y gestión a favor del momento de despedida(112). La atención es un desafío para enfermería teniendo en cuenta que refiere no sentirse preparada suficientemente(111), y para el cuidador primario es una necesidad y deseo.



# 7 Conclusiones y recomendaciones

## 7.1 Conclusiones

- La experiencia del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro se describe como la necesidad de cuidado integral de enfermería al niño y el cuidador desde el periodo de hospitalización, momento de la muerte y hasta proceso de duelo en el hogar. También se describe como el deseo de la participación de enfermería revestida de atributos y cualidades para apoyar el desarrollo natural y saludable del duelo del cuidador.
- La atención de enfermería de acuerdo a la experiencia de los cuidadores primarios puede mejorar desde el periodo de hospitalización, el momento de la muerte y el proceso de duelo en el hogar si se centra en las expectativas y necesidades del cuidador primario hacia él y el niño, garantizando un cuidado integral, humanizado, diferenciado y de calidad.
- Los subtemas emergentes de la experiencia del cuidador primario en relación a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro pueden verse plasmados en los elementos de la teoría de adaptación a la pérdida de Marjorie Dobratz. Los subtemas relacionados al periodo de hospitalización corresponden al estímulo ambiental junto con otros subtemas del momento de la muerte y el proceso de duelo en el hogar. En los procesos de afrontamiento y modos de adaptación los subtemas pertenecen al momento de la muerte y el proceso de duelo en el hogar.

- El proceso de adaptación y de duelo por muerte del niño en el Programa Madre Canguro es vivido de forma única y personal por los cuidadores primarios a pesar de que en la experiencia existen elementos comunes. El cuidador afronta estos procesos de diferentes maneras a partir de sus vivencias previas, características personales y las condiciones de vida en las que se encuentra inmerso.
- Los cuidadores primarios conciben la experiencia de la adaptación del niño como desafiante por el reto que implica asumir la responsabilidad del cuidado del niño además de las demandas del hogar. Asimismo el recurso económico y social condiciona el rol del cuidador en la unidad, lo que eventualmente será un aspecto relevante para el cuidador en duelo por los sentimientos que surgen al contrastar el rol desempeñado con el deseado.
- El temor es una de las emociones que prevalece en el cuidador durante el proceso de hospitalización del niño por ser la institución de salud un espacio nuevo con condiciones estructurales específicas, y porque un niño prematuro y de bajo peso tiene unas características y requerimientos de dispositivos particulares. No obstante, también surgen sentimientos de tranquilidad ante estas condiciones por la presencia de otros cuidadores de niños en la unidad, la disponibilidad de los guías espirituales de la institución, y las creencias espirituales y culturales del cuidador. Estos aspectos son relevantes al momento del duelo por los sentimientos que surgen al contrastar el rol desempeñado con el deseado y la imagen que se asocia a los recuerdos del niño.
- La muerte del niño y duelo en el hogar es una experiencia dolorosa para el cuidador que se expresa en el ámbito físico, mental, social, cultural y religioso. El cuidador avanza a través del tiempo en su proceso de adaptación a la pérdida según su perspectiva y condicionado por el entorno social, y finalmente logra el objetivo de transformar el vínculo con el niño de lo material a lo trascendental.
- El cuidador primario encuentra en el personal ajeno a la salud un apoyo al proceso de adaptación, muerte y duelo por muerte del niño, quienes desde sus vivencias y conocimientos también le brindan elementos para enfrentar estos procesos. El

cuidador descubre un soporte social en los cuidadores primarios, en su círculo social y en otras personas que vivieron estos procesos; y un soporte espiritual en los guías religiosos de la institución de salud o de la comunidad.

- El vínculo entre el cuidador y el niño se preserva a través de la memoria del cuidador y del círculo social y es una necesidad sentida que reafirma la existencia del niño y la identidad del cuidador. Las diferentes formas de mantener viva la memoria del niño, ya sea a través de los objetos físicos y niños del entorno, o lo vivido y no vivido con él dependen de la perspectiva del cuidador y están condicionados por el entorno social.
- Durante el proceso de duelo el cuidador le va dando sentido a la pérdida del niño y va transformando su vida de acuerdo a las respuestas a las que va llegando, desde la perdurabilidad del vínculo con el niño como un ser espiritual, la integración de un duelo permanente a la vida, hasta los nuevos significados que adquiere la vida y la muerte.

## **7.2 Recomendaciones**

### **7.2.1 Recomendaciones para el área asistencial**

- La experiencia de los cuidadores primarios en relación a la atención de enfermería evidencia la necesidad de enriquecer el cuidado de enfermería en el Programa Madre Canguro para responder durante el proceso de adaptación a las necesidades del niño, del cuidador primario y de la familia. Así mismo demuestra la importancia del cuidado del proceso de duelo del cuidador primario y su familia por muerte del niño cubriendo las demandas con atención de enfermería integral, humanizada y de calidad.

En consecuencia, se sugiere que el personal de salud que se desempeña en el Programa se sensibilice y concientice a través programas de formación sobre la atención que requiere el niño, el cuidador y la familia durante el proceso de adaptación, y en los casos en los que el niño fallece en el proceso de duelo del

---

cuidador y su familia. Como resultado enfermería brinde su cuidado basándose en la evidencia y podría modificar las condiciones estructurales en relación a la normatividad, infraestructura y recursos para favorecer los procesos anteriormente descritos.

- La atención de enfermería a partir de los resultados señala la necesidad de que enfermería lidere la participación del equipo interdisciplinario en atención del duelo ante la muerte del niño para los cuidadores primarios y su entorno, y asegure la comunicación efectiva entre los diferentes programas involucrados en el cuidado del niño del Programa Madre Canguro para garantizar la continuidad de la atención.

Un aspecto importante a tener en cuenta es el duelo en el hogar que mientras no existan programas de seguimiento de enfermería en duelo no será incorporado dentro de sus funciones. El Programa Madre Canguro ha implementado un componente de seguimiento, pero en los casos en los que el niño muere el contacto con el cuidador depende de la relación establecida de enfermería con él.

### **7.2.2 Recomendaciones para el área investigativa**

- La atención de enfermería durante el proceso de adaptación y en el proceso de duelo por muerte del niño se describió desde el punto de vista de los cuidadores primarios cuyos niños fallecieron un Programa Madre Canguro de Bogotá D.C. La atención de enfermería puede seguirse explorando desde la perspectiva de cuidadores primarios con características sociodemográficas similares a las descritas o diferentes a las reportadas en este estudio. También se podría indagar desde la óptica de otros miembros de la familia y desde enfermería.
- La experiencia de los cuidadores primarios en relación a la atención de enfermería entrevistó las necesidades y expectativas de cuidado durante el proceso de adaptación del niño y en el proceso de duelo por muerte del niño en el P.M.C. Por consiguiente las futuras líneas de investigación pueden basarse en los resultados obtenidos para el desarrollo y validación de instrumentos de medición, o para

generar y probar intervenciones en relación a la adaptación y el duelo enfocadas al cuidador primario y a enfermería en el Programa Madre Canguro.

### **7.2.3 Recomendaciones para el área docente**

- La experiencia de los cuidadores primarios en relación a la atención de enfermería puede ser uno de los recursos que sustenten la formación académica de enfermería en el P.M.C. Los docentes podrían integrar las necesidades y expectativas de cuidado dentro de sus programas de formación de pregrado y posgrado y de educación continua para orientar la atención del personal involucrado en el Programa Madre Canguro. En consonancia puede mejorar el nivel de formación de enfermería al ser un requisito para desempeñarse en un P.M.C.
- Los posgrados de las áreas de neonatología y pediatría se pueden fortalecer con la formación continua sobre herramientas terapéuticas en duelo que contribuyen al ritual de despedida del cuidador y las familias, como las cajas de recuerdos y la fotografía en duelo.

### **7.2.4 Recomendaciones para el área administrativa**

- La experiencia de los cuidadores primarios en relación a la atención de enfermería refleja las necesidades y expectativas del cuidador, por lo cual enfermería y el resto de personal de salud del P.M.C. puede respaldar la reorganización de las condiciones estructurales en relación a la normatividad, instalaciones y recursos a favor de la atención del cuidador, justificando una política de atención al duelo desde la institución, a nivel local, nacional e internacional.



# A. Anexo: Modelo de formulario de consentimiento informado de la investigación



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA  
SEDE BOGOTÁ  
FACULTAD DE ENFERMERÍA

## FORMULARIO CONSENTIMIENTO INFORMADO

Fecha: \_\_\_\_\_

Lugar: \_\_\_\_\_

Usted ha sido invitado a participar en la investigación "Atención de enfermería ante la muerte del niño en el PMC: Experiencias del cuidador primario" desarrollada por la estudiante que se encuentra cursando la maestría en enfermería plan de estudios de investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, Diana Katherine Alfonso Gamboa, profesional de enfermería identificada con CC 1018450120 de Bogotá. La primera parte de este documento le brindará información sobre el objetivo, el procedimiento, los beneficios, los riesgos, los aspectos ético-legales y los resultados del estudio; y en la segunda parte encontrará el consentimiento informado, requisito para que pueda participar en la investigación.

La investigadora le da la oportunidad de obtener una copia del presente documento si requiere tiempo y espacio para tomar una decisión. Favor léalo con atención y en caso de inquietud remítase a la investigadora (Celular: 3102001435, Correo electrónico: dkalfonsog@unal.edu.co).

**Objetivo:** describir las experiencias del cuidador primario frente a la atención de enfermería ante la muerte del niño en el Programa Madre Canguro en la ciudad de Bogotá, 2019.

**Procedimiento:** El periodo de estudio es de 2 años, no obstante la participación del cuidador primario será durante el primer semestre del año 2019, tiempo en el que se hará la recolección de datos. La investigadora entrevistará al participante, en el lugar y horario que prefiera, apoyada por una guía temática sobre la atención de enfermería en la situación de pérdida del niño. En el encuentro realizará grabación de voz y las observaciones de la investigadora serán registradas de manera escrita. Finalmente habrá un nuevo encuentro con el participante para validar los hallazgos transcritos textualmente y las interpretaciones elaboradas a raíz de los mismos.

**Beneficios:** La información proporcionada por el participante será utilizada únicamente con fines académicos e investigativos y permitirá aproximarse a las verdaderas necesidades y expectativas de cuidado de enfermería en el Programa Madre Canguro frente a la muerte del niño. El participante será invitado a participar en un encuentro para contribuir a la validación de su paternidad por pérdida del niño, en el que se contará con la compañía del profesional de psicología. Así mismo, el participante será invitado a la presentación de los resultados obtenidos en la sustentación de la tesis de maestría de enfermería. El participante no recibirá ninguna retribución económica ni deberá realizar aportes financieros a la investigación

La información que brinde el cuidador primario permitirá optimizar, desde el ámbito investigativo, asistencial, docencia y administrativo, la atención de enfermería dentro del Programa Madre Canguro. Así se contribuye al cuidado integral basado en la evidencia de la

salud actual y futura de la familia que afronta la pérdida del niño en el PMC y su visibilización en el sistema de salud, sistema político y sistema social.

**Riesgos:** El proceso investigativo puede conllevar un riesgo para la salud mental del participante al retomar la situación de muerte del niño en el Programa por lo cual se dispondrá de un profesional de psicología para brindar la respectiva intervención. Si el criterio del profesional señala que es beneficioso para el participante retirarse de la investigación se tomará dicha decisión y se sugerirá su seguimiento por el profesional de psicología de su servicio de salud. La investigadora posteriormente verificará el estado mental del participante.

**Aspectos ético-legales:** La investigación será supervisada por las docentes tutoras Noridia Rativa Martínez y Myriam Patricia Pardo Torres, y por los miembros del Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia. El estudio es totalmente voluntario, por lo tanto si usted desea puede abandonarlo en cualquier momento y en este caso, si no desea que la información proporcionada sea utilizada debe solicitarlo a la investigadora. Solamente la investigadora y el participante podrán acceder a la información proporcionada (auditiva y escrita) ya que su manipulación se rige por la confidencialidad. El participante y la información que suministre será identificada y citada con un código para mantener el anonimato a la hora de su publicación oral o escrita.

**Resultados:** Al finalizar el estudio la investigadora invitará al participante a la sustentación de tesis de maestría en enfermería. La investigación también será divulgada en eventos y publicaciones científicas.

#### Consentimiento

Yo \_\_\_\_\_, con documento de identidad \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_, después de haber leído y comprendido la información de este documento y de que la investigadora resolviera mis inquietudes sobre el mismo, reconozco que mi participación es voluntaria por lo cual puedo aceptar o rechazar mi inclusión en el estudio, o si es mi deseo retirarme en el momento que considere pertinente, y se me ha informado que estas decisiones no tendrán repercusión de ninguna índole. Por consiguiente otorgo mi consentimiento para participar en la investigación "Atención de enfermería ante la muerte del niño en el PMC: Experiencias del cuidador primario" y recibo copia del documento firmado.

#### PARTICIPANTE

Firma: \_\_\_\_\_  
Nombre: \_\_\_\_\_  
C.C: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_  
Correo: \_\_\_\_\_

#### TESTIGO

Firma: \_\_\_\_\_  
Nombre: \_\_\_\_\_  
C.C: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_  
Correo: \_\_\_\_\_

#### INVESTIGADORA

Firma: \_\_\_\_\_  
Nombre: Diana Katherine Alfonso Gamboa  
C.C: 1018450120 de Bogotá

Para verificar la aprobación del presente estudio puede remitirse al Comité de Ética de investigación de la facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia (Teléfono: 3165000 Extensión 17089; Correo electrónico: [ugi\\_febog@unal.edu.co](mailto:ugi_febog@unal.edu.co)) o a las docentes tutoras Noridia Rativa Martínez (Celular: 3123511998, Correo electrónico: [nrativam@unal.edu.co](mailto:nrativam@unal.edu.co)) y Myriam Patricia Pardo Torres (Celular: 3002656143, Correo electrónico: [mppardot@unal.edu.co](mailto:mppardot@unal.edu.co))

## B. Anexo: Presupuesto de la investigación

RECURSOS		CANTIDAD /MES	COSTO		FINANCIACIÓN
			MES	TOTAL	
Humanos	Investigadora	60 horas	1.000.000	24.000.000	Investigadora
	Directoras de tesis	5 horas	1.125.000	18.000.000	Universidad
	Psicólogo(a)	6 horas	300.000	3.000.000	Investigadora
Materiales	Dictáfono	1 equipo	75.000	75.000	Investigadora
	Procesador	1 equipo	1.300.000	1.300.000	Investigadora
	Impresora	1 equipo	500.000	500.000	Investigadora
	Servicio de llamadas	300 minutos	45.000	90.000	Investigadora
	Servicio de internet	20 megas	80.000	1.920.000	Investigadora
	Tinta de impresora	1 litro	20.000	20.000	Investigadora
	Papel carta	1 resma	10.000	10.000	Investigadora
	Libreta	1 unidad	5.000	5.000	Investigadora
	Bolígrafo	2 unidades	1.000	10.000	Investigadora
Otros	Transportes	Pasajes	60.000	240.000	Investigadora
	Encuentro final	Porción	50.000	50.000	Investigadora
	- Refrigerio	Elemento	150.000	150.000	
	- Objeto simbólico				
Imprevistos			100.000	300.000	Investigadora
TOTAL				31.400.000	Investigadora
				14.000.000	Universidad



## C. Anexo: Cronograma de la investigación

ACTIVIDAD PROCESO INVESTIGATIVO		ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
1	Delimitación área de investigación		■										
2	Definir tema de investigación		■										
3	Revisión de bibliografía	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
4	Construcción del marco de referencia		■	■	■	■	■		■				
5	Construcción del marco teórico							■	■	■			
6	Construcción del marco de diseño						■	■	■	■			
7	Ejecución del marco de diseño						■	■	■	■	■	■	■
9	Construcción del marco de análisis y resultados						■	■	■	■	■	■	■
10	Desarrollo de la discusión								■	■	■	■	■
11	Desarrollo de las conclusiones y recomendaciones										■	■	■
12	Desarrollo/Incorporación de los anexos								■	■			
13	Incorporación de las referencias bibliográficas	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■	■
14	Sustentación tesis					■							
15	Incorporación de la realimentación a la tesis				■	■							
16	Divulgación del estudio (revistas y eventos científicos)						■	■	■	■	■	■	■
ENTREGAS DEL PROCESO INVESTIGATIVO		ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
1	Directoras asignadas por Consejo Directivo Facultad		■	■	■	■	■		■	■	■	■	■
2	Comité asesor de posgrados				■						■		
3	Comité de ética de investigación										■		■

■ Año 2018   
 ■ Año 2019   
 ■ Año 2020



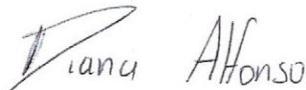
## D. Anexo: Declaración de no haber iniciado recolección de datos

### DECLARACIÓN

Yo, Diana Katherine Alfonso Gamboa, declaro respecto al proyecto de investigación titulado Atención de enfermería ante la muerte del niño en el PMC: Experiencias del cuidador primario, que no he iniciado el proceso de recolección de datos y no se hará hasta cuando esté siendo sometido a evaluación por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia y haya recibido el respectivo aval ético.

Diana Katherine Alfonso Gamboa  
Nombre estudiante

Firma



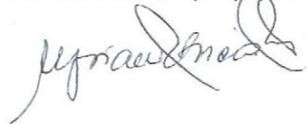
Noridia Rativa Martinez  
Nombre Director de proyecto

Firma



Myriam Patricia Pardo Torres  
Nombre Codirector de proyecto

Firma



### PROPIEDAD INTELECTUAL

Por otra parte, se sugiere que en los proyectos sea pertinente incluir la propiedad intelectual Acuerdo No.035 de 2003 del Consejo Académico por el cual se expide el Reglamento sobre Propiedad Intelectual, Capítulo II, Derechos de Autor, Artículo 18°. Derechos de los Autores. Carta de compromiso y el número de la respectiva Resolución.



# E. Anexo: Aval del Comité de Ética 051-18

Dirección de Extensión e Investigación  
Facultad de Enfermería  
Sede Bogotá



UNIVERSIDAD  
NACIONAL  
DE COLOMBIA

Bogotá, 27 de noviembre de 2018

[AVAL 051 -18]

Profesora  
**VIVIANA MARYCEL CESPEDES CUEVAS**  
Directora  
Posgrados Área Curricular de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

Respetada profesora, reciba un cordial saludo:

De manera atenta me permito informarle que el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Enfermería, en sesión del 19 de noviembre de 2018 - Acta 19, se permite dar aval desde los aspectos éticos al proyecto de investigación titulado "**Atención de Enfermería ante la muerte del niño en el PMC: Experiencias del cuidador primario**". De la estudiante Diana Katherine Alfonso Gamboa.

Es importante resaltar que el Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería, es un órgano asesor (Acuerdo No. 034 del 2007, Art. 18 del Consejo Superior Universitario) en los aspectos de la dimensión ética de la investigación y son los investigadores los responsables de dar cumplimiento a todos los principios éticos relacionados con la investigación durante su desarrollo.

Cordialmente,

**VIRGINIA INES SOTO LESMES**  
Presidenta Comité de Ética\*  
Facultad de Enfermería  
Universidad Nacional de Colombia

\* Delegada por la Decana

Copia: Noridia Rativa – Docente  
Diana Katherine Alfonso Gamboa – Estudiante de Doctorado

[Página 1 de 1 ]  
Elaboró\_ Erika Chaves

Comité de Ética  
Carrera 30 No. 45-03  
Edificio 228 Oficina 402  
3165000 Ext. 17089-17020- 17021-17038  
Bogotá D.C., Colombia  
ugi\_febog@unal.edu.co

**Patrimonio  
de todos  
los colombianos**



## Bibliografía

1. Basile ML, Thorsteinsson EB. Parents' evaluation of support in Australian hospitals following stillbirth. *PeerJ* [Internet]. 2015 Jun 25;3:e1049. Available from: <http://doi.org/10.7717/peerj.1049>
2. Martos López I, Guedes Arbelo C, Sánchez Guisado MDM. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Rev Española Comun en Salud* [Internet]. 2016;7(2):300–9. Available from: <http://doi.org/10.20318/recs.2016.3454>
3. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. *Rev Enferm Neonatal* [Internet]. 2013;5(16):23–8. Available from: <https://bit.ly/2Lzp6Tz>
4. Páez Cala ML, Arteaga Hernández LF. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Arch Med* [Internet]. 2019;19(1):32–45. Available from: <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>
5. Sifuentes Contreras A, Parra FM, Marquina Volcanes M, Oviedo Soto S. Relación terapéutica del personal de enfermería con los padres de neonatos en la unidad terapia intensiva neonatal. *Enfermería Glob* [Internet]. 2010;9(2):1–6. Available from: <https://doi.org/10.6018/eglobal.9.2.107261>
6. Frade J, Pinto C, Carneiro M. Ser padre y ser madre en la actualidad: repensar los cuidados de enfermería en el puerperio. *Matronas Profesión* [Internet]. 2013;14(2):3–10. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/258242034%0ASer>
7. Toro Bermúdez J, Mesa ML, Quintero O J. Prácticas de atención a la familia en duelo ante la muerte del neonato en la unidad de cuidado intensivo neonatal. *MedUIS* [Internet]. 2017;30(3):89–100. Available from: <http://doi.org/10.18273/revmed.v30n3-2017010>
8. Martínez Dávalos CS. El profesional de enfermería ante el duelo por muerte perinatal. *Enfermería Investig* [Internet]. 2018;3(1):10–5. Available from: <http://doi.org/10.29033/ei.v3n1.2018.03>
9. Oviedo-Soto S, Urdaneta-Carruyo E, Parra-falcón FM, Marquina-Volcanes M. Duelo

- materno por muerte perinatal. *Rev Mex Pediatr* [Internet]. 2009;76(5):215–9. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2009/sp095e.pdf>
10. Charpak N, Villegas J. Actualización de los Lineamientos Técnicos para la implementación de Programas Madre Canguro en Colombia, con énfasis en la nutrición del neonato prematuro o de bajo peso al nacer [Internet]. MINSALUD; 2017. Available from: <https://bit.ly/2IPAbSA>
  11. OMS. Centro de prensa: Nacimientos prematuros [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/es/>
  12. Liu L, Oza S, Hogan D, Chu Y, Perin J, Zhu J, et al. Global, regional, and national causes of under-5 mortality in 2000–15: an updated systematic analysis with implications for the Sustainable Development Goals. *Lancet* [Internet]. 2016;388(10063):3027–35. Available from: doi: 10.1016/S0140-6736(16)31679-8
  13. MINSALUD-COLCIENCIAS-IETS. Guía de práctica clínica del recién nacido prematuro [Internet]. MINSALUD-COLCIENCIAS, editor. 2013. Available from: <https://bit.ly/2LLAQWM>
  14. DANE. Información 2016 y 2017 preliminar [Internet]. 2018. Available from: <https://bit.ly/2Aw8RVA>
  15. Baptista P, Merighi M, Freitas G. El estudio de la fenomenología como una vía de acceso a la mejora de los cuidados de enfermería. *Cult los Cuid* [Internet]. 2011;15(29):9–15. Available from: <http://doi.org/10.7184/cuid.2011.29.02>
  16. González Calvo V. Procesos de duelo y trabajo social familiar. In: Vásquez Fernández MJ, Cordero Ramos N, Niesto Morales C, editors. *Colectivos en situación de vulnerabilidad Personas con necesidades de oportunidades Descendiendo a la práctica de la intervención profesional*. Madrid; 2018. p. 451.
  17. Guillem V, Romero R, Oliete E. Manifestaciones del duelo. In: *Duelo en oncología* [Internet]. SEOM Sociedad Española de Oncología Médica; 2007. p. 63–83. Available from: <https://bit.ly/2J8OS2u>
  18. OMS. Objetivos de Desarrollo Sostenible: Metas [Internet]. 2015. Available from: <http://www.who.int/topics/sustainable-development-goals/targets/es/>
  19. Oliva Gómez E, Villa Guardiola VJ. Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización. *Justicia Juris* [Internet]. 2014;10(1):11–20. Available from: <http://doi.org/10.15665/rj.v10i1.295%09>

20. Yoffe L. Nuevas concepciones sobre los duelos por pérdida de seres queridos. *Av psicol* [Internet]. 2013;21(2):129–53. Available from: <https://bit.ly/2LKTga9>
21. Rodrigues Lari L, Shimo Kakuda AK, Carmona EV, Baena de Moraes Lopes MH, Gomes Campos CJ. Suporte aos pais que vivenciam a perda do filho neonato: revisão de literatura. *Aquichan* [Internet]. 2018;18(1):80–94. Available from: <http://doi.org/10.5294/aqui.2018.18.1.8>
22. Ellis A, Chebsey C, Storey C, Bradley S, Jackson S, Flenady V, et al. Systematic review to understand and improve care after stillbirth: A review of parents' and healthcare professionals' experiences. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2016;16(16):1–19. Available from: <http://doi.org/10.1186/s12884-016-0806-2>
23. Butler A, Hall H, Willetts G, Copnell B. Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: An integrative review of the literature. *J Spec Pediatr Nurs* [Internet]. 2015;20(1):5–20. Available from: <http://doi.org/10.1111/jspn.12097>
24. Siassakos D, Jackson S, Gleeson K, Chebsey C, Ellis A, Storey C, et al. All bereaved parents are entitled to good care after stillbirth: a mixed-methods multicentre study (INSIGHT). *BJOG An Int J Obstet Gynaecol* [Internet]. 2018;125(2):160–70. Available from: <http://doi.org/10.1111/1471-0528.14765>
25. Sadeghi N, Hasanpour M, Heidarzadeh M, Alamolhoda A, Waldman E. Spiritual Needs of Families With Bereavement and Loss of an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016;52(1):35–42. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.12.344>
26. Cacciatore J, Erlandsson K, Rådestad I. Fatherhood and suffering: A qualitative exploration of Swedish men's experiences of care after the death of a baby. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2013;50(5):664–70. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.10.014%0A>
27. Norlund E, Borjesson A, Cacciatore J, Carissa P, Randers I, Radestad I. When a baby dies: Motherhood, psychosocial care and negative affect. *Br J Midwifery* [Internet]. 2012;20(11):780–4. Available from: <http://doi.org/10.12968/bjom.2012.20.11.780>
28. Kuti O, Ilesanmi CE. Experiences and needs of Nigerian women after stillbirth. *Int J Gynaecol Obs* [Internet]. 2011;113(3):205–7. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.ijgo.2010.11.025>
29. Boyden JY, Kavanaugh K, Issel LM, Eldeirawi K, Meert KL. Experiences of african

- american parents following perinatal or pediatric death: a literature review. *DeathStud* [Internet]. 2014;38(6):374–80. Available from: <http://doi.org/10.1080/07481187.2013.766656>.
30. Sereshti M, Nahidi F, Simbar M, Ahmadi F, Bakhtiari M, Zayeri F. Mothers' Perception of Quality of Services from Health Centers after Perinatal Loss. *Electron physician* [Internet]. 2016;8(2):2006–17. Available from: <http://doi.org/10.19082/2006>
  31. Butler AE, Copnell B, Hall H. "Some were certainly better than others" - Bereaved parents' judgements of healthcare providers in the paediatric intensive care unit: A grounded theory study. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2017; Available from: <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.12.003>
  32. Gold KJ. Navigating care after a baby dies: A systematic review of parent experiences with health providers. *J Perinatol* [Internet]. 2007;27(4):230–7. Available from: <http://doi.org/10.1038/sj.jp.7211676>
  33. Nuzum D, Meaney S, Donoghue K. The impact of stillbirth on bereaved parents: A qualitative study. *PLoS One* [Internet]. 2018;13(1):1–13. Available from: <http://doi.org/10.1136/archdischild-2014-306576.50>
  34. Simwaka ANK, de Kok B, Chilemba W. Women's perceptions of Nurse-Midwives' caring behaviours during perinatal loss in Lilongwe, Malawi: An exploratory study. *Malawi Med J* [Internet]. 2014;26(1):8–11. Available from: <https://bit.ly/2ODIIXZ>
  35. Nanda International. *Nursing Diagnoses: Definitions and Classification 2018-2020*. 11th ed. Herdman H, Kamitsuru S, editors. Thieme; 2017. 512 p.
  36. Butcher HK, Bulechek GM, Dochterman MM, Wagner C. *Nursing Interventions Classification (NIC)*. 7th ed. Elsevier; 2018.
  37. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. *Nursing Outcomes Classification (NOC): Measurement of Health Outcomes*. 6th ed. Elsevier; 2018.
  38. Waldenfels B. Fenomenología de la experiencia en Edmund Husserl. *Areté* [Internet]. 2017;29(2):409–26. Available from: <http://doi.org/10.18800/arete.201702.008>
  39. Verano Gamboa L. El cuerpo y el Otro en Merleau-Ponty y Lévinas. *Rev Filas Aurora* [Internet]. 2018;30(50):379–96. Available from: <http://doi.org/10.7213/1980-5934.30.050.AO02>
  40. Ruiz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enf Neurol* [Internet]. 2012;11(3):163–9. Available from: <https://bit.ly/2BnTDCF>

41. Guevara B, Evies A, Rengifo J, Salas B, Manrique D, Palacio C. El cuidado de enfermería : una visión integradora en tiempos de crisis. *Enfermería Glob* [Internet]. 2014;33:318–27. Available from: <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v13n33/ensayo2.pdf>
42. García-Viniegras CRV, Grau Abalo JA, Infante Pedreira OE. Duelo y proceso salud-enfermedad en la Atención Primaria de Salud como escenario para su atención. *Rev Cuba Med Gen Integr* [Internet]. 2013;30(1):121–31. Available from: <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v30n1/mgi12114.pdf>
43. Oviedo Soto SJ, Parra Falcón FM, Marquina Volcanes M. La muerte y el duelo. *Enfermería Glob* [Internet]. 2009;8(1):1–9. Available from: <https://bit.ly/2sbvfyp>
44. Vedia Domingo V. Duelo patológico. Factores de riesgo y protección. *Rev Digit Med Psicosomática y Psicoter* [Internet]. 2016;6(2):12–34. Available from: [https://www.psicociencias.org/pdf\\_noticias/Duelo\\_patologico.pdf](https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Duelo_patologico.pdf)
45. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. *Rev Motiv y Emoción* [Internet]. 2012;1:22–30. Available from: <https://bit.ly/1SrDaP9>
46. Grandi Camerini G. Adelantándose a la vida: Los recién nacidos prematuros y sus padres. *Aletheia* [Internet]. 2013;(40):7–13. Available from: [www.redalyc.org/articulo.oa?id=115028988002](http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=115028988002)
47. Amengual G. El concepto de experiencia: de Kant a Hegel. *Tópicos* [Internet]. 2007;(15):5–30. Available from: <http://www.scielo.org.ar/pdf/topicos/n15/n15a01.pdf>
48. González C. El método fenomenológico como posibilidad de integración entre ética y ontología. *Tópicos* [Internet]. 2010;(19). Available from: <http://doi.org/10.14409/topicos.v0i19.7522>
49. Maszlanka Chilerowicz M. El duelo. In: *El duelo*. Elearning; 2011. p. 35–54.
50. Vélez C, Vanegas J. El cuidado de enfermería, perspectiva fenomenológica. *Hacia la Promoción la Salud* [Internet]. 2011;16(2):175–89. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v16n2/v16n2a13.pdf>
51. Lopes Pereira M, Martins Gonçalves L, Douat Loyola C, Sampaio da Anunciação P, Da Silva Dias R, Nunes Reis I, et al. Communication of death and grief support to the women who have lost a newborn child. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2018;36(4):422–7. Available from: <http://doi.org/10.1590/1984-0462/2018;36;4;00013>
52. Dobratz MC. Synthesis of middle range theory of adapting to loss. In: Roy C, editor. *Generating middle range theory: From evidence to practice*. New York: Springer; 2014. p. 253–75.

- 
53. Phillips K. Sor Callista Roy: Modelo de adaptación. In: Raile M, Marriner A, editors. Modelos y teorías en enfermería. 7th ed. España: Elsevier; 2011. p. 335–65.
  54. Lawrence N. Care or Bereaved parents after sudden infant death. *Emerg Nurse* [Internet]. 2010;18(3):22–5. Available from: <http://doi.org/10.7748/en2010.06.18.3.22.c7826>
  55. Harvey S, Snowdon C, Elbourne D. Effectiveness of bereavement interventions in neonatal intensive care: A review of the evidence. *Semin Fetal Neonatal Med* [Internet]. 2008;13(5):341–56. Available from: <http://doi.org/10.1016/j.siny.2008.03.011>
  56. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston CS. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit\*. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2008;9(6):623–8. Available from: <http://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31818d30d5>
  57. Cole M. Lactation after Perinatal, Neonatal, or Infant Loss. *Clin Lact* [Internet]. 2012;3(3):94–100. Available from: <http://doi.org/10.1891/215805312807022897>
  58. Garstang J, Griffiths F, Sidebotham P. What do bereaved parents want from professionals after the sudden death of their child: a systematic review of the literature. *BMC Pediatr* [Internet]. 2014;14(269):1–17. Available from: <http://doi.org/10.1186/1471-2431-14-269>
  59. Meert KL, Briller SH, Schim SM, Thurston C, Kabel A. Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A qualitative study. *Death Stud* [Internet]. 2009;33(8):712–40. Available from: <http://doi.org/10.1080/07481180903070434>
  60. Levick J, Fannon J, Bodemann J, Munch S. NICU Bereavement Care and Follow-up Support for Families and Staff. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2017;17(6):451–60. Available from: <http://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000435>
  61. Hernández Sampiere R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. 6th ed. México D.F: Mc Graw Hill; 2014. 589 p.
  62. González Castroagudín S, Suárez López I, Polanco Teijo F, Ledo Marra MJ, Rodríguez Vidal E. Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria* [Internet]. 2013;19:113–7. Available from: <https://bit.ly/2ORbi7M>
  63. Wojnar DM, Swanson KM. Phenomenology: An Exploration. *J Holist Nurs* [Internet].

- 2007;25(3):172–80. Available from: <http://doi.org/10.1177/0898010106295172>
64. Parra Domínguez ML, Briceño Rodríguez II. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf Neurol* [Internet]. 2013;12(3):118–21. Available from: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2013/ene133b.pdf>
  65. Manterola C, Otzen T. Los Sesgos en la Investigación Clínica. *Int J Morphol* [Internet]. 2015;33(3):1156–64. Available from: <http://doi.org/10.4067/S0717-95022015000300056>.
  66. Izcara Palacios SP. *Manual de Investigación Cualitativa*. México D.F: Fontamara; 2014. 256 p.
  67. Kübler-Ross E. *Los niños y la muerte*. Barcelona: Luciernaga; 2014. 294 p.
  68. Carmelo A. *De oruga a mariposa: Duelo y despertar (Roure)*. España: Tarannà Edicions; 2008. 220 p.
  69. Butler A, Copnell B, Hall H. When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendations From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatr Crit Care Med* [Internet]. 2019;20(9):9–10. Available from: <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000002040>
  70. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ, Day S, Bakitas M, et al. Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Stud* [Internet]. 2019;43(5):333–42. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1474285>
  71. Watson J, Simmonds A, La Fontaine M, Fockler ME. Pregnancy and infant loss : a survey of families' experiences in Ontario Canada. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2019;19(129):1–14. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2270-2>
  72. Arnolds M, Xu L, Hughes P, McCoy J, Meadow W. Worth a Try? Describing the Experiences of Families during the Course of Care in the Neonatal Intensive Care Unit When the Prognosis is Poor. *J Pediatr* [Internet]. 2018;196:116–22. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.050>
  73. Lima LG, Smeha LN. The experience of maternity to the baby hospitalization in the ICU: A roller coaster of emotions. *Psicol em Estud* [Internet]. 2019;24:1–14. Available from: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.38179>
  74. Ued F da V, Silva MPC, da Cunha ILR, Ruiz MT, Amaral JB do, Contim D. Percepção das mães ao visitar seu filho na unidade neonatal pela primeira vez. *Esc Anna Nery*

- [Internet]. 2019;23(2):1–6. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0249>
75. Abraham A, Hendriks MJ. “You Can Only Give Warmth to Your Baby When It’s Too Late”: Parents’ Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. *Qual Health Res* [Internet]. 2017;27(14):2100–15. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732317721476>
76. Sarin E, Maria A. Acceptability of a family-centered newborn care model among providers and receivers of care in a Public Health Setting: a qualitative study from India. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2019;19(184):1–11. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4017-1>
77. Clark ME, Cummings BM, Kuhlthau K, Frassica N, Noviski N. Impact of Pediatric Intensive Care Unit Admission on Family Financial Status and Productivity: A Pilot Study. *J Intensive Care Med* [Internet]. 2019;34(11–12):973–7. Available from: <https://doi.org/10.1177/0885066617723278>
78. Mumford V, Baysari MT, Kalinin D, Raban MZ, McCullagh C, Karnon J, et al. Measuring the financial and productivity burden of paediatric hospitalisation on the wider family network. *J Paediatr Child Health* [Internet]. 2018;54(9):987–96. Available from: <https://doi.org/10.1111/jpc.13923>
79. Butler AE, Hall H, Copnell B. The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit. *J Adv Nurs* [Internet]. 2018;74(1):89–99. Available from: <http://doi.org/10.1111/jan.13401>
80. Kegler JJ, Neves ET, Silva AM da, Jantsch LB, Bertoldo C da S, Silva JH da. Stress in Parents of Newborns in a Neonatal Intensive Care Unit. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019;23(1):1–6. Available from: <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0178>
81. Hill C, Knafel KA, Docherty S, Santacroce SJ. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive Crit Care Nurs* [Internet]. 2019;50:88–94. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>
82. Hadian Shirazi Z, Sharif F, Rakhshan M, Pishva N, Jahanpour F. Lived experiences of the caregivers of infants about family-centered care in the neonatal intensive care unit: A phenomenological study. *Iran J Neonatol* [Internet]. 2018;9(1):13–23. Available from: <https://doi.org/10.22038/ijn.2017.23595.1294>

83. Redshaw M, Henderson J. Mothers' experience of maternity and neonatal care when babies die: A quantitative study. *PLoS One* [Internet]. 2018;13(12):1–12. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0208134>
84. Cheng C, Franck LS, Ye XY, Hutchinson SA, Lee SK, O'Brien K. Evaluating the effect of Family Integrated Care on maternal stress and anxiety in neonatal intensive care units. *J Reprod Infant Psychol* [Internet]. 2019;1–14. Available from: <https://doi.org/10.1080/02646838.2019.1659940>
85. Campo A, Contreras M. Experiencia y percepción de padres con relación a cuidados en niños con internación en UCI. *Notas de Enfermería* [Internet]. 2018;18(31):5–10. Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/notasenf/article/view/21657/21383>
86. Jaramillo Santiago LX, Osorio Galeano SP, Salazar Blandón DA. Quality of nursing care: Perception of parents of newborns hospitalized in neonatal units. *Investig y Educ en Enferm* [Internet]. 2018;36(1):1–12. Available from: <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v36n1e08>
87. Stevenson M, Achille M, Liben S, Proulx MC, Humbert N, Petti A, et al. Understanding How Bereaved Parents Cope with Their Grief to Inform the Services Provided to Them. *Qual Health Res* [Internet]. 2017;27(5):649–64. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049732315622189>
88. Arutyunyan T, Odetola F, Swieringa R, Niedner M. Religion and Spiritual Care in Pediatric Intensive Care Unit: Parental Attitudes Regarding Physician Spiritual and Religious Inquiry. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018;35(1):28–33. Available from: <https://doi.org/10.1177/1049909116682016>
89. Kofod EH, Brinkmann S. Grief as a normative phenomenon: The diffuse and ambivalent normativity of infant loss and parental grieving in contemporary Western culture. *Cult Psychol* [Internet]. 2017;23(4):519–33. Available from: <https://doi.org/10.1177/1354067X17692294>
90. Camacho Ávila M, Fernández Sola C, Jiménez López FR, Granero Molina J, Fernández Medina IM, Martínez Artero L, et al. Experience of parents who have suffered a perinatal death in two Spanish hospitals: a qualitative study. *BMC Pregnancy Childbirth* [Internet]. 2019;19(512):1–11. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12884-019-2666-z>
91. Meyer AC, Opoku C, Gold KJ. "They Say I Should not Think About It": A Qualitative

- 
- Study Exploring the Experience of Infant Loss for Bereaved Mothers in Kumasi, Ghana. *Omega* [Internet]. 2018;77(3):267–79. Available from: <https://doi.org/10.1177/0030222816629165>
92. Aiyelaagbe E, Scott RE, Holmes V, Lane E, Heazell AEP. Assessing the quality of bereavement care after perinatal death: development and piloting of a questionnaire to assess parents' experiences. *J Obstet Gynaecol (Lahore)* [Internet]. 2017;37(7):931–6. Available from: <https://doi.org/10.1080/01443615.2017.1316710>
  93. Butler AE, Hall H, Copnell B. Gradually Disengaging: Parent–Health care Provider Relationships After a Child's Death in the Pediatric Intensive Care Unit. *J Fam Nurs* [Internet]. 2018;24(3):470–92. Available from: <https://doi.org/10.1177/1074840718783470>
  94. van der Sijpt E. The Pain and Pride of 'Angel Mothers': Disappointments and Desires Around Reproductive Loss in Romania. *Med Anthropol Cross Cult Stud Heal Illn* [Internet]. 2018;37(2):174–87. Available from: <https://doi.org/10.1080/01459740.2017.1294171>
  95. Akard TF, Duffy M, Hord A, Randall A, Sanders A, Adelstein K, et al. Bereaved mothers' and fathers' perceptions of a legacy intervention for parents of infants in the NICU. *J Neonatal Perinatal Med* [Internet]. 2018;11:21–8. Available from: <https://doi.org/10.3233/NPM-181732>
  96. Lopes BG, Borges PK de O, Grden CRB, Sales CDM, Damasceno NFP, Coradassi CE. Maternal mourning: pain and coping with the loss of a baby. *Rev da Rede Enferm do Nord* [Internet]. 2017;18(3):307–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700019>
  97. Dias N, Brandon D, Haase JE, Tanabe P. Bereaved Parents' Health Status During the First 6 Months After Their Child's Death. *Am J Hosp Palliat Med* [Internet]. 2018;35(6):829–39. Available from: <http://doi.org/10.1177/1049909117744188>
  98. Goldstein RD, Lederman RI, Lichtentha WG, Morris SE, Human M, Elliott AJ, et al. The grief of mothers after the sudden unexpected death of their infants. *Pediatrics* [Internet]. 2018;141(5). Available from: <https://doi.org/10.1542/peds.2017-3651>
  99. Ridaura I, Penelo E, Raich RM. Depressive symptomatology and grief in Spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema* [Internet]. 2017;29(1):43–8. Available from: <http://doi.org/10.7334/psicothema2016.151>

100. Wall-Wieler E, Roos LL, Bolton J. Duration of maternal mental health-related outcomes after an infant's death: A retrospective matched cohort study using linkable administrative data. *Depress Anxiety* [Internet]. 2018;35(4):305–12. Available from: <http://doi.org/10.1002/da.22729>
101. Youngblut JM, Brooten D, Glaze J, Promise T, Yoo C. Parent Grief 1–13 Months After Death in Neonatal and Pediatric Intensive Care Units Public Access. *J Loss Trauma* [Internet]. 2017;22(1):77–96. Available from: <https://doi.org/10.1080/15325024.2016.1187049>
102. Martinceková L, Klatt J. Mothers' Grief, Forgiveness, and Posttraumatic Growth after the Loss of a Child. *Omega*. 2017;75(3):248–65.
103. García Hernández A. Continuidad de Vínculos y Espiritualidad en Padres que Perdieron Hijos. *Ene* [Internet]. 2019;13(3):1–12. Available from: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/907/perder-hijo>
104. Dyer E, Bell R, Graham R, Rankin J. Pregnancy decisions after fetal or perinatal death: systematic review of qualitative research. *BMJ Open* [Internet]. 2019;9(12):27–9. Available from: <http://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-029930>
105. Yildiz H, Cimete G. The effect of a grief support program on Turkish parents whose babies have died. *Death Stud* [Internet]. 2017;41(9):602–10. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1326541>
106. Jordan A, Smith P, Rodham K. Bittersweet: a qualitative exploration of mothers' experiences of raising a single surviving twin. *Psychol Heal Med* [Internet]. 2018;23(8):891–8. Available from: <https://doi.org/10.1080/13548506.2018.1434215>
107. Perluxo D, Francisco R. Use of Facebook in the maternal grief process: An exploratory qualitative study. *Death Stud* [Internet]. 2018;42(2):79–88. Available from: <https://doi.org/10.1080/07481187.2017.1334011>
108. Ramirez FD, Bogetz JF, Kufeld M, Yee LM. Professional Bereavement Photography in the Setting of Perinatal Loss: A Qualitative Analysis. *Glob Pediatr Heal* [Internet]. 2019;6:1–12. Available from: <https://doi.org/10.1177/2333794X19854941>
109. Keskinen N, Kaunonen M, Aho AL. How Loved Ones Express Grief After the Death of a Child by Sharing Photographs on Facebook. *J Loss Trauma* [Internet]. 2019;24(7):609–24. Available from: <https://doi.org/10.1080/15325024.2019.1586186>
110. Figueiredo Frizzo HC, Szylit Bousso R, de Faria Ichikawa CR, Nigro de Sá N. Mães enlutadas: criação de blogs temáticos sobre a perda de um filho. *Acta Paul Enferm*

[Internet]. 2017;30(2):116–21. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700019>

111. De Amorim Almeida F, Salim de Moraes M, da Rocha Cunha M. Cuidando do neonato que está morrendo e sua família: vivências do enfermeiro de terapia intensiva neonatal. Rev da Esc Enferm da USP [Internet]. 2016;50:122–9. Available from: <http://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>
112. Bloomer MJ, Endacott R, Copnell B, O'Connor M. "Something normal in a very, very abnormal environment" - Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. Intensive Crit Care Nurs [Internet]. 2016;33:5–11. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>