

**Andrea Madruga López**

EXPERIENCIA DE LAS ENFERMERAS NÓVELES Y VETERANAS EN UCIN  
ANTE LA MUERTE NEONATAL

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

**Dirigido por la Dra. María Sagrario Acebedo Urdiales**

**Enfermería**



**UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI**

Facultad de enfermería

TARRAGONA 2020

***“El amor no comienza al nacer  
ni termina con la muerte”***

*Fundación Era en Abril*

*La fundación busca romper el silencio concientizando a la sociedad sobre la muerte de bebés y lucha por una “Ley de identidad para bebés fallecidos en el vientre materno”.*



## **AGRADECIMIENTOS**

Para empezar, agradezco a las cuatro enfermeras entrevistadas su participación en esta investigación, por abrirse a exponer experiencias personales y delicadas con tanta fortaleza.

A mis padres, mi abuela y amistades, por sus ánimos y apoyo constante durante toda mi carrera académica y la realización de este trabajo.

Por último, agradezco a todo el equipo de docentes y enfermeras asociadas a la Universidad Rovira y Virgili que durante estos cuatro años me han enseñado valores de enfermería y una visión de la vida que no se encuentra en los libros. En especial a Sagrario, por tutorizar este trabajo con tanta flexibilidad, dedicación y atención desde el primer momento, y por acompañarme ofreciendo su hombro incluso en la distancia por la situación de distanciamiento excepcional durante este curso.

## ÍNDICE

RESUMEN.....	6
ABSTRACT .....	7
1. INTRODUCCIÓN.....	8
2. OBJETIVOS .....	8
Objetivos generales.....	8
Objetivos específicos .....	9
3. MARCO TEÓRICO .....	9
3.1 MUERTE NEONATAL .....	9
3.1.1 Etiología.....	10
3.1.2 Factores que influyen en la muerte neonatal.....	11
3.1.3 Cifras globales .....	12
3.1.4 Epidemiología española.....	14
3.2 EL DUELO .....	15
3.2.1 Tipos de duelo .....	16
3.2.2 Duelo olvidado, un duelo desautorizado .....	17
3.2.3 Fases del duelo .....	18
3.3 GUÍAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN AL DUELO NEONATAL.....	19
3.4 TEORÍA FENOMENOLÓGICA DE PATRICIA BENNER: DE ENFERMERA NOVEL A EXPERTA .....	22
4. METODOLOGÍA .....	24
4.1 TIPO DE ESTUDIO .....	24
4.2 ESCENARIO Y PARTICIPANTES.....	24
4.2.1 Criterios de inclusión.....	25
4.3 RECOGIDA DE DATOS .....	25
Primera fase: Estudio preparatorio.....	25
Segunda fase: Estudio de campo .....	26
4.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	27
4.5 ANÁLISIS DE LOS DATOS .....	27
4.5.1 Criterios de rigor .....	27
Relación de temas obtenidos tras el análisis de las entrevistas .....	29
5. RESULTADOS .....	30
5.1 DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES EN LA ATENCIÓN.....	30
5.2 DEL APOYO A LOS PADRES EN LA MUERTE NEONATAL.....	34
5.3 ÉTICA DEL CUIDADO Y ESTRÉS MORAL ANTE LA MUERTE NEONATAL ...	36
5.4 LA VIVENCIA Y EL AFRONTAMIENTO .....	38
6. DISCUSIÓN.....	42
7. CONCLUSIONES.....	46

7.1 Limitaciones .....	47
8. BIBLIOGRAFÍA.....	47
9. ANEXOS.....	53
ANEXO I: Consentimiento Informado para participantes de investigación.....	53
ANEXO II: Guión de la entrevista semiestructurada .....	55
ANEXO III: Tablas de análisis de los resultados.....	57
Entrevista 1: Enfermera novel 1 .....	57
Entrevista 2: Enfermera novel 2.....	61
Entrevista 3: Enfermera veterana 1.....	65
Entrevista 4: Enfermera veterana 2.....	72

## RESUMEN

**Introducción:** En situaciones de duelo neonatal, la enfermera se enfrenta a sus propios sentimientos y también a los de los padres, pudiendo experimentar fracaso personal, impotencia y la necesidad de distanciarse para controlar el estrés. Sin embargo, las habilidades y estrategias de afrontamiento se construyen con experiencia. **Objetivos:** Explorar el modo en que afrontan las situaciones de duelo neonatal las enfermeras noveles y veteranas en las UCIN. Explorar la percepción de estas enfermeras en relación con el cuidado del bebé y de sus padres. **Metodología:** Estudio piloto de carácter interpretativo y fenomenológico. Se han realizado entrevistas abiertas dialogadas a cuatro enfermeras de la UCIN, dos de ellas con poca experiencia en la unidad y dos de ellas veteranas en el ámbito. Los resultados se han clasificado en cuatro categorías: 1) Desafíos y escenario del duelo neonatal; 2) Del apoyo a los padres en la muerte neonatal; 3) Ética del cuidado y estrés moral ante la muerte neonatal; 4) La vivencia y el afrontamiento **Resultados y discusión:** las enfermeras identifican: 1) ideas que, a modo de tabú social, pueden impedir el adecuado duelo de los padres; 2) escasa formación asistencial ante el abordaje del duelo neonatal; 3) como los pilares fundamentales hacia una atención integral e individualizada.: el trabajo en equipo, la buena comunicación entre enfermería y familia y la intervención basada en el respeto de creencias y valores **Conclusiones:** El mayor aprendizaje de las noveles se refleja en adquirir habilidades y compartir vivencias trabajando en compañía de enfermeras veteranas como referencia. La formación en sesiones clínicas y la práctica reflexiva pueden contribuir a aumentar conocimiento y mejorar la práctica en ambos grupos.

**Palabras clave:** muerte neonatal, duelo-UCIN, experiencias-UCIN, intervención de enfermería, enfermería veterana.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** In situations of neonatal grief, the nurse is faced with her own feelings and also the parents', being exposed to experience personal failure, impotence and the need to distance herself to control stress. However, coping skills and strategies are built with experience. **Objectives:** To explore how new and veteran nurses in NICUs cope with neonatal grief situations. To explore the perception of these nurses in relation to the care of the baby and their parents. **Methodology:** Pilot study of an interpretative and phenomenological character. Open dialogue interviews have been conducted with four NICU nurses, two of them with little experience in the unit and two of them veterans in the field. The results have been classified into four categories: 1) Challenges and context of neonatal grief; 2) The support to the parents in the neonatal death; 3) Ethics of care and moral stress in the face of neonatal death; 4) The experience and the confrontation. **Results and discussion:** the nurses identify: 1) Ideas that, due to social taboos, can prevent parents from grieving adequately; 2) Lack of healthcare training when dealing with neonatal grief; 3) As the fundamental pillars towards comprehensive and individualized care: teamwork, good communication between nurses and the family, and intervention based on respect for beliefs and values. **Conclusions:** The best way of learning for new nurses is reflected by gaining skills and sharing experiences working alongside veteran nurses as a reference. Training in clinical sessions and reflective practice can contribute to increasing knowledge and improving practice in both groups.

**Keywords:** neonatal death, mourning-NICU, experiences-NICU, nursing intervention, veteran nursing.

## **1. INTRODUCCIÓN**

La maternidad y el nacimiento de un hijo se perciben, atendiendo a la cultura, como un logro y un acontecimiento feliz para la familia. Sin embargo, las expectativas de los padres se desvanecen cuando el recién nacido esperado fallece, tratándose también como una pérdida simbólica basada en sus necesidades y deseos. (1)

Los padres comienzan la elaboración del duelo por la pérdida, como un proceso en el que se experimentan varias fases, poniendo en marcha una serie de respuestas y sentimientos de forma fluctuante en el tiempo, de manera única e individual. (2)

El duelo neonatal es identificado como un tema tabú debido a la proximidad entre el nacimiento y la muerte y categorizado como un duelo "desautorizado". El escaso reconocimiento social dificulta la expresión de sentimientos de los padres de forma abierta hacia la familia, e incluso ante el personal sanitario. (3) (4)

Durante el apoyo y el cuidado en situaciones de duelo neonatal, la enfermera se enfrenta a sus propios sentimientos y también a los de los padres, pudiendo experimentar fracaso personal, impotencia y la necesidad de huir o distanciarse para controlar el estrés que les produce. (4)

Las investigaciones suelen centrarse en el proceso emocional de los padres, especialmente de la madre, después de la pérdida, (5). Sin embargo, el modo en que es vivido y gestionado por las enfermeras está menos documentado. Este estudio pretende describir la vivencia de las profesionales de enfermería ante el duelo neonatal y contrastar el impacto emocional teniendo en cuenta la diferente competencia experiencial de noveles y expertos. (6)

## **2. OBJETIVOS**

### Objetivos generales

- Explorar las vivencias de las enfermeras noveles y veteranas en las unidades de cuidados intensivos neonatales ante la muerte neonatal.
- Explorar la percepción de estas enfermeras en relación con el cuidado del bebé y de sus padres.



## Objetivos específicos

- Describir el contexto de la muerte neonatal.
- Identificar el modo en que las enfermeras asumen el cuidado.
- Identificar las estrategias de afrontamiento que utilizan las enfermeras.
- Valorar si existen diferencias en el uso de protocolos y guías entre noveles y veteranas.
- Describir las diferencias percibidas en su propio conocimiento para atender a los padres.

### **3. MARCO TEÓRICO**

A continuación, se expone información general sobre la muerte en recién nacidos, definiciones, causas y factores relacionados con los fallecimientos y datos estadísticos y epidemiológicos nacionales y mundiales. También se describe el impacto psicosocial de la pérdida en los padres, las diferentes etapas y características del duelo por muerte neonatal y se añaden recomendaciones generales de las guías enfermeras para la atención y cuidados por duelo neonatal. Por último, se hace referencia a la teoría de Patricia Benner presentando el aprendizaje a través de la experiencia y el proceso de construcción de juicio y criterio clínico como profesional de enfermería.

#### **3.1 MUERTE NEONATAL**

Se consideran muertes neonatales las que transcurren en el periodo entre el nacimiento vivo de un bebé y los 28 días siguientes. Esta etapa neonatal se considera subdividida en los primeros 7 días, llamadas "muertes precoces", y hasta los 28 días de vida se consideran muertes neonatales tardías. En la Tabla 1 se clasifican los tipos de fallecimientos en función de la etapa vital del bebé.

Tabla 1

	Muerte Gestacional Temprana	Mortalidad Fetal Tardía	Mortalidad Neonatal Precoz	Mortalidad Neonatal Tardía
		Mortalidad Perinatal (Nacional tipo II)		
Test (+)	22SG o 500g	Nacimiento	7 días	28 días

Fuente: Libros de partos de cada maternidad de Extremadura y de JARA. (7)

Si el fallecimiento del bebé se produce antes de las 22 semanas de gestación se denomina aborto o una muerte gestacional temprana. Por encima de esas 22 semanas gestantes o de un peso superior a 500 gramos se considera una muerte gestacional tardía, conocida como "muerte fetal" en términos generales.

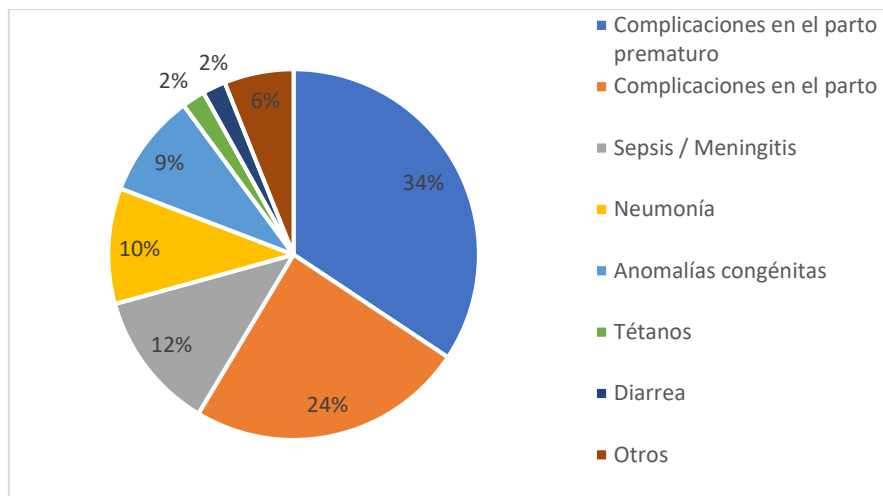
La búsqueda y estudio a continuación está enfocado hacia la mortalidad y el duelo a partir del primer día de vida del neonato hasta el vigesimooctavo, abarcando en completo la mortalidad neonatal (precoz y la tardía). (7)

### 3.1.1 Etiología

Según el estudio de UNICEF publicado en 2013 "Committing to Child Survival", infecciones como la sepsis, la meningitis y la neumonía suponen la causa de más del 20% de las muertes neonatales a nivel global. Estos porcentajes podrían reducirse fácilmente ya que dichas enfermedades son consideradas altamente curables con intervenciones y conocimientos adecuados sobre el tratamiento

Por otro lado, fallecimientos neonatales con porcentajes de un 34% fueron consecuencia de nacimientos pretérmino con complicaciones, y un 24% corresponde a la cantidad de partos a término con complicaciones con la placenta, el cordón umbilical o de las membranas, asfixia perinatal, complicaciones maternas... (8)

Tabla 2



Distribución global de muerte neonatal, por causas.

Fuente: UNICEF, Committing to Child Survival: A promise renewed progress report 2013. (8)

### 3.1.2 Factores que influyen en la muerte neonatal

La salud de un recién nacido y sus primeros días de vida se ve condicionada por varios factores de riesgo: (8)(9)(10)(11)

- Otras afecciones del neonato: Enfermedades hemolíticas, autoinmunes, cromosomopatías, desnutrición, hemorragias, retardo del crecimiento intrauterino...
- Edad materna: Las mujeres que dan a luz siendo demasiado jóvenes o en edad demasiado avanzada.
- Factor RH: Debido a la incompatibilidad en la que el sistema inmunológico de la madre genera anticuerpos contra el factor Rh del bebé.
- Mujeres en grupo de riesgo, enfermedades o infecciones. Como las mujeres que padecen hipertensión, diabetes mellitus, enfermedades cardiovasculares o respiratorias, obesidad...
- Los intervalos y la frecuencia de embarazos de la madre / Embarazos múltiples. Intervalos cortos de tiempo entre embarazos supone una exposición a complicaciones, tanto para la madre como para el bebé.
- Mal estado nutricional o desnutrición materna. Directamente relacionado con bajo peso al nacer y trastornos en el desarrollo del neonato.

- Hábitos tóxicos maternos. Tabaquismo, consumo de alcohol y/o otras drogas, medicación...
- Niveles socioeconómicos y educativos bajos. Los bebés de madres con poco acceso a educación o escasos recursos están expuestos a mayores riesgos durante el parto, los primeros días de mayor vulnerabilidad y a lo largo de toda su vida.
- La lactancia materna. Proporciona beneficios para los neonatos, como por ejemplo grandes ventajas nutricionales y la mejora de la resistencia a las infecciones.

Por otra parte, existen otra serie de factores que influyen en la salud del neonato relacionados con la atención sanitaria antes y durante el embarazo, en el momento del parto y durante el puerperio.

- Técnicas de reproducción asistida. Se relacionan con un aumento de embarazos múltiples y un riesgo diez veces mayor de sufrir un parto prematuro.
- El inicio de la atención prenatal. Es recomendable iniciarla cuanto antes según los protocolos de cada institución, en el primer trimestre de embarazo.
- Detección precoz de anomalías congénitas. Los programas de cribado prenatal dirigen una mejor preparación, actuación y educación hacia las familias.
- Cesáreas o aplicación de prácticas obstétricas (parto instrumentalizado, episiotomía...).
- Vacunación. Reduciendo algunas de las enfermedades más mortales con un adecuado seguimiento y acceso a vacunas, como el sarampión, la poliomielitis, la difteria, el tétanos, la tos ferina o la neumonía (por *Haemophilus influenzae* de tipo b o *Streptococcus pneumoniae*), o la diarrea por rotavirus.

### 3.1.3 Cifras globales

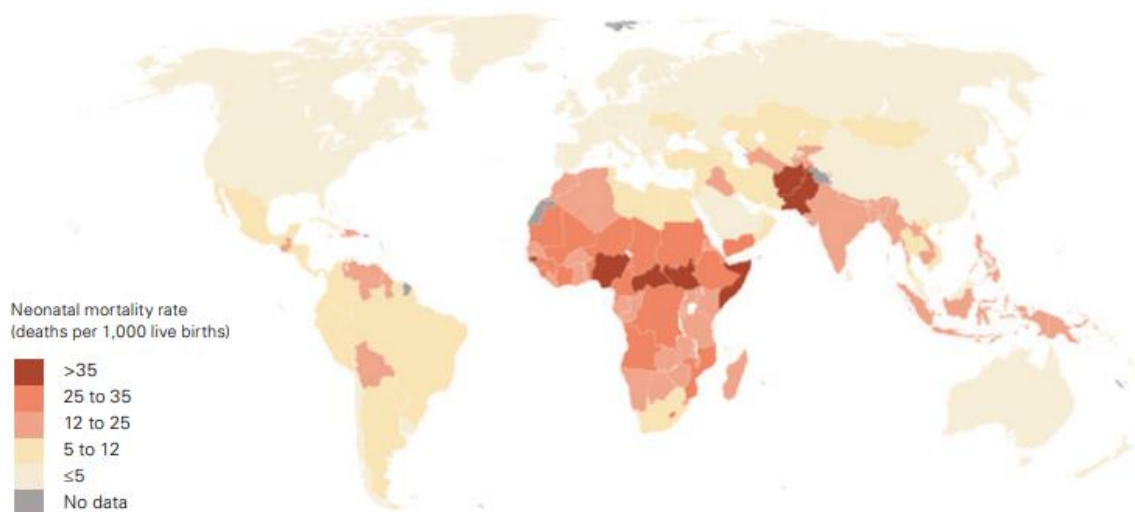
El Grupo Interagencial de las Naciones Unidas sobre Estimaciones de Mortalidad en la Niñez (conocido como UN IGME por sus siglas en inglés) se formó en 2004, liderado por miembros de UNICEF, la Organización Mundial de la Salud (OMS), la División de Población de las Naciones Unidas y el grupo del Banco Mundial. Desde entonces realiza un seguimiento de las intervenciones y progreso hacia la reducción de la mortalidad infantil además de compartir datos estadísticos, epidemiológicos y realizar estimaciones mundiales.

Basándose en las revisiones sistemáticas más recientes, el UN IGME aporta las siguientes cifras mundiales: (12) (13) (14) (15)

- Los primeros 28 días de vida son los más críticos y se consideran los días más vulnerables a morir en la etapa infantil.
- Con cifras de aproximadamente 2.5 millones de neonatos fallecidos en su primer mes de vida durante el 2018 y cerca de 7.000 muertes a diario, el número global de muertes neonatales ha disminuido a la mitad en comparación a las muertes neonatales producidas en el año 1990, en el cual se registraron 5 millones de muertes durante el año y unos 14.000 neonatos fallecidos a diario.
- Un tercio de las muertes neonatales ocurren durante el primer día de nacimiento.
- Tres de cada cuatro muertes en el periodo neonatal se producen durante la primera semana de vida.
- El riesgo de morir para un recién nacido durante el primer mes de vida es aproximadamente 49 veces mayor en el país con mayor mortalidad que en el país con menor mortalidad.
- Las muertes neonatales representaron un 47% del total de muertes de menores de cinco años en 2018, aumentando del 40% en 1990. Esto se debe a una disminución global más rápida de la mortalidad de los niños entre 1 y 59 meses que para los niños en su primer mes de vida.

A pesar de la disminución de los niveles de mortalidad neonatal, existen disparidades en la mortalidad neonatal en todas las regiones y países.

*Tabla 3*



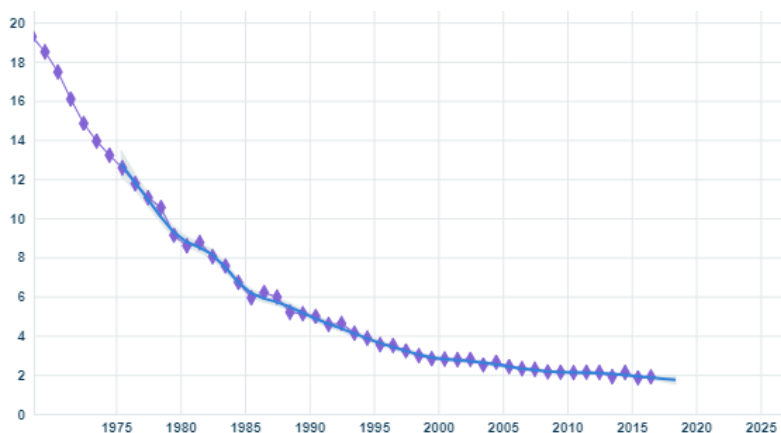
Fuente: UN IGME. Tasas de mortalidad neonatal (Número de niños nacidos vivos al año que fallecen antes de cumplir los 28 días de vida por cada 1.000 nacimientos), 2018. (15)

Las tasas de mortalidad más elevadas a nivel global se encuentran concentradas principalmente en dos regiones: África subsahariana con 28 muertes por cada 1,000 nacidos vivos y Asia central y meridional con 25 muertes por cada 1,000 nacimientos vivos. Por otro lado, la otra mitad de todas las muertes de recién nacidos registradas en cinco países se produjeron en la India, Pakistán, Nigeria, República Democrática del Congo y Etiopía. (14)

### 3.1.4 Epidemiología española

Las tasas de mortalidad infantil y neonatal han disminuido constantemente en España respecto a años anteriores. Mientras que en el año 1980 existía una tasa de mortalidad de menores de 5 años de 12,5 por cada 1000 (cifra superior a la tasa actual en países de la península Arábiga como Omán o Qatar, o del Caribe como Antigua o Barbuda).

La tasa se ha reducido hoy en día a 4 muertes de cada 1.000 niños menores de 5 años, representando el doble que en Japón. En nuestro continente, España sigue presentando una tasa de mortalidad superior a la de los países nórdicos, pero bastante similar a la de otros países de la Unión Europea. (16)



Fuente: UN IGME. Tasa de mortalidad neonatal total en España cada 5 años. (Muertes por 1.000 nacidos vivos). (12)

En la tabla siguiente se exponen datos oficiales acerca las defunciones menores de un año a nivel estatal durante 1996, 2001, 2006, 2011 y 2016. (17)

Tabla 4

	1996	2001	2006	2011	2016
<b>Nacimientos (vivos)</b>	362.626	406.380	482.957	471.999	410.583
<b>Muertes neonatales (INE)</b>					
<24 horas	495	385	310	266	239
1 a 6 días	420	359	395	379	292
7 a 27 días	351	382	408	356	241
<b>Total</b>	1.266	1.126	1.113	1.001	772
<b>Tasa de mortalidad</b>					
Tasa mortalidad neonatal de 0 a 27 días	3,5	2,8	2,3	2,1	1,9
Tasa mortalidad neonatal de 0 a 6 días	2,5	1,8	1,5	1,4	1,3
<b>Ajustados por infradeclaración*</b>					
0 a 27 días (+5%)	1.329	1.182	1.169	1.051	811
Tasa mortalidad neonatal de 0 a 27 días	3,7	2,9	2,4	2,2	2,0

Fuente: Instituto Nacional de Estadística. Número y tasas de muertes neonatales en España: Datos de la INE y estimaciones en base a infradeclaración (1996-2016) (18).

El análisis de los datos del año 2016 muestra una tasa de mortalidad neonatal del 1'9 por cada 1.000 nacidos vivos (772 casos). Estas cifras representan un descenso destacable de las cifras desde el año 1996, cuando la tasa de fallecimientos neonatales se situaba en un 3'5 por 1.000 nacidos vivos (1.266 casos). (17)

Las comunidades en las que la tasa se dispara son Ceuta y Melilla, con datos de 10'8 y 9'5 neonatos por cada 1.000 nacidos vivos. Ceuta multiplica por 3 la tasa media de mortalidad neonatal española de 2'8, y presenta una tasa de 5 muertes postneonatales (desde los 28 días hasta el primer año de vida) de cada 1.000 nacimientos vivos, frente a la tasa de 1,6 media postneonatal en toda España.

La justificación ante esta elevada mortalidad infantil podría estar en el elevado número de mujeres ceutíes que dan a luz antes de los 20 años, con un porcentaje del 6'6 % de los niños nacidos en Ceuta. Esa cifra significa más del doble de la media de madres menores de 20 años en todo el país (2,9%).

Por el contrario, con las tasas estatales más bajas se sitúa la comunidad autónoma de Navarra con cifras de 2'6 neonatos fallecidos por cada 1.000.

### 3.2 EL DUELO

Se considera duelo al conjunto de respuestas psicológicas y psicosociales que experimenta un individuo ante la muerte de un ser querido. (2)(19) El duelo como tal no es considerado una enfermedad, sino más bien un proceso hacia un estado de adaptación a la normalidad, que evoluciona de forma única y fluctuante en el tiempo.

La vivencia del duelo presenta varias etapas y cada una cuenta con un cuadro sintomatológico característico que contempla aspectos tanto fisiológicos como psíquicos. El objetivo final de este proceso es adaptarse a la nueva situación y ser capaz de poder superar la muerte del ser querido viviendo un duelo sano. (20)

### **3.2.1 Tipos de duelo**

Las diferentes vertientes del duelo dependen del tiempo, intensidad y varios factores psicosociales involucrados en la situación. Para comprender ciertos aspectos del duelo neonatal es necesario apreciar las características y orígenes de otros tipos de duelo.(21)(22)

-Duelo normal: El más frecuente, en el que un individuo experimenta diversas fases hacia una fase de adaptación y es consciente de su propio proceso.

-Duelo anticipado: el duelo se inicia antes que la pérdida. Suele generarse en especial al conocer el diagnóstico de una situación o enfermedad terminal, aunque el paciente no haya fallecido todavía.

-Duelo crónico: Aparece si después de pasar el proceso normal del duelo no existe reinscripción, si la persona se siente incapaz de rehacer su vida, éste puede arrastrarse durante años.

-Duelo retardado, pospuesto: En las fases iniciales no se manifiestan sentimientos comunes del duelo tales como el dolor, la tristeza, la rabia... El duelo se muestra inhibido, congelado, por lo que puede ser realmente patogénico y difícil de abordar debido a la dificultad para expresar las emociones

-Duelo patológico: Este tipo de duelo se diagnostica bajo manifestaciones clínicas como ideas de suicidio, autolesiones, rasgos depresivos, consumo de tóxicos y aislamiento social.

-Duelo enmascarado: La persona experimenta síntomas y sentimientos propios del duelo, pero no es capaz de relacionarlas con la pérdida del ser querido.

-Duelo ambiguo: En él se percibe a la persona ausente físicamente, pero presente psicológicamente, característico en los casos en los que no es posible localizar el cuerpo del fallecido. Por el contrario, también puede percibirse la presencia del fallecido de forma física pero ausente psicológicamente, suele suceder en daños cerebrales o demencias severas.



### **3.2.2 Duelo olvidado, un duelo desautorizado**

Hasta no hace mucho se creía la muerte neonatal representaba un impacto menos doloroso que la pérdida de cualquier otro ser querido adulto. Las recomendaciones médicas se realizaban con el fin de que los padres volvieran a quedar embarazados de nuevo para que olvidaran cuanto antes al bebé perdido. Por otra parte, la finalidad de las actuaciones por parte de los profesionales de la salud solía estar enfocada en evitar el contacto con el hijo fallecido y eliminar cualquier apego hacia él. Para reducir el dolor por la pérdida se intentaba eliminar cualquier indicio de la existencia del bebé, así que lo más habitual era que la madre fuera sedada y se le retirara a su hijo lo antes posible de la sala de partos. (3)

No fue hasta finales de los años sesenta cuando este proceso de duelo empezó a adquirir reconocimiento a nivel científico y clínico, empezando a dar importancia a los efectos psicológicos de las madres después de la pérdida de un hijo y a considerar estrategias más humanistas, es decir, centrar la atención en facilitar el inicio del proceso de duelo en los padres en lugar de evitar hablar sobre ello y convertirlo en un tabú como si aquella pérdida no hubiera sucedido.

Gracias a estos avances, hoy en día se tienen en cuenta muchos aspectos característicos sobre el duelo neonatal, ya que se considera una pérdida múltiple para los padres. No sólo pierden a su hijo/a, sino también su identidad como progenitores, proyectos futuros y expectativas que se construyen durante el embarazo. (23)

Además del fuerte vínculo entre la madre y el feto durante la gestación y la idealización de la futura composición familiar, existen expectativas sociales que empiezan a formarse antes de que el bebé nazca, lo cual convierte el duelo neonatal en un proceso realmente complicado. En otras palabras, la pérdida simboliza para los padres una ruptura con los sueños, deseos y necesidades que la pareja había imaginado hacia un futuro idealizado por el entorno familiar y psicosocial. (24)

Estas características y la proximidad entre el nacimiento y la muerte hacen considerar el duelo neonatal como 'duelo desautorizado' o antinatural, tratándose de un tema tabú y sin reconocimiento hoy en día en nuestra sociedad, y esto lleva a que los padres no suelen expresarse de forma abierta ni el entorno, tanto familiar como profesional, sepa cómo manejar la situación para darles apoyo.

Es importante tener en cuenta que las expectativas y las actitudes de los padres serán distintas dependiendo de factores socioculturales, ambientales o incluso religiosas.

Desde su perspectiva puede observarse remordimiento de fracaso y culpabilidad, ya que se sienten responsables de la protección de su bebé. (25)(20)

### **3.2.3 Fases del duelo**

La psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross describe varias etapas durante el duelo, que evolucionan y fluctúan en función de los pensamientos, sentimientos y sintomatología que la persona esté experimentando, pero estas no tienen por qué avanzar de forma lineal en el tiempo ni obligatoriamente todas deben suceder para avanzar en el proceso de duelo. Más bien, al ser un proceso individual y único, cada persona lo vivirá de forma distinta pudiendo avanzar y retroceder en ellas. Ross presenta su teoría de cinco fases en el proceso de superación del duelo para profundizar en los patrones de respuesta y actitudes generales de los padres ante la muerte neonatal. (2)(21)(22)

#### **Primera etapa: Negación**

Suele presentarse al inicio del duelo, cuando aparece un mecanismo de defensa rechazando la realidad de lo sucedido, ya sea de forma consciente o inconsciente. En esta respuesta temporal se busca huir del shock, amortiguar el dolor y “paralizar” los sentimientos, predominando pensamientos de culpa, inseguridad, incapacidad de concentración y comportamientos como inquietud física o llantos. A nivel físico podría desencadenar pérdida de peso, problemas con la memoria a corto plazo y dolor estomacal o en el pecho.

A pesar de que la negación de los hechos es una respuesta normal en el camino hacia superar el duelo, es importante tener en cuenta que si la persona permanece demasiado tiempo atrapada en ella puede significar un problema hacia un duelo sano. Pues le será más difícil afrontar y entender la pérdida como algo que realmente ha ocurrido.

#### **Segunda etapa: Ira**

Durante esta fase se proyecta hostilidad, apatía, desesperación y signos de alteración como preocupaciones somáticas generales y comportamientos desorganizados. Los padres suelen expresar esta ira en casa o entre su entorno más cercano, hacia los profesionales sanitarios responsables en aquel momento concreto o simplemente buscando culpa en el destino, predominando en ellos reiteradamente el pensamiento de por qué ha tenido que pasarle esto a ellos. Sienten la muerte de su hijo como una injusticia y una de las posibles respuestas es buscar la culpa en algo o alguien para evitar el dolor.

### **Tercera etapa: Negociación**

Cuando esta fase aparece en el proceso de duelo se interpreta como una forma de ganar tiempo para protegerse de los hechos sucedidos y retrasar la aceptación de la realidad. Suele ser la etapa más breve en el tiempo ya que este mecanismo de defensa se toma como el último recurso para aliviar el dolor, pactando consigo mismo posponer en el tiempo para superar los hechos. Los padres intentan imaginar y negociar algo que no es sostenible y esto puede terminar desencadenando sentimientos de culpa y remordimiento.

Los padres buscan en alternativas y negociaciones que no son viables para recuperar a su hijo/a y siguen avanzando en la superación del duelo cuando aceptan que no pueden solucionar la situación.

### **Cuarta etapa: Depresión**

Existen varios momentos durante el proceso del duelo caracterizados por sentimiento de profundo dolor, vacío y tristeza. Este cuadro significa el inicio de la aceptación por la pérdida, ya que se empieza a ser consciente de que ésta es irreversible. Se caracteriza también por la presencia de sentimientos como incertidumbre, miedo, impotencia, irritabilidad, desamparo, enfado hacia sí mismos y sintomatología como agotamiento mental y físico.

### **Quinta etapa: Aceptación**

La etapa que finaliza con el proceso de superación del duelo es generalmente positiva, en la que surgen recuerdos y sentimientos de aprecio a medida que el dolor intenso va desapareciendo. En esta fase se emplean habilidades de superación y se recuperan objetivos, deseos de vivir e ilusiones tras la aceptación de la pérdida. Representa una reorganización en la que los padres aprenden a vivir sin adherirse al pasado y finalmente asimilan que su bebé se ha ido físicamente, tomando esa situación como realidad permanente.

## **3.3 GUÍAS ENFERMERAS DE ATENCIÓN AL DUELO NEONATAL**

Las últimas guías de apoyo al duelo garantizan una atención de calidad para los padres y familias. Asociaciones como Unamanita, Nubema y El parto es nuestro ofrecen recursos, grupos y espacios de apoyo y recomendaciones hacia las profesionales

sanitarias en cuanto a los ritos que facilitan la pérdida, la creación de recuerdos, las fotografías con el bebé... (44)(43)(54)(55)

Frases que podemos utilizar:

- “Siento lo que les ha pasado”
- “Me imagino cuánto querrían a ese bebé”
- “No me molesta que lloren”
- “La verdad es que no sé muy bien que decirles”
- “Tienes un bebé precioso/a”

Frases que evitar:

- “Sé fuerte”
- “No llores”
- “Es la voluntad de Dios”
- “Todo pasa por alguna razón, es el destino”
- “No es el fin del mundo”
- “Dios necesitaba otra flor en su jardín”
- “Ahora tienes un angelito”
- “Ahora está en un lugar mejor”
- “Al menos no llegaste a conocerle bien”
- “Eres joven, ya tendrás más”
- “Debes ser fuerte por tus hijos/ esposo/ familia, etc.”
- “El tiempo lo cura todo”
- “Ya le olvidarás”

Otras recomendaciones generales e intervenciones para tener en cuenta en la individualización de la atención en cada caso vienen descritas en el libro publicado por Pedro et al. En 2015 sobre la atención profesional durante la pérdida y el duelo durante la maternidad. Esta guía completa contempla la importancia de comunicar e informar a

ambos progenitores de forma equitativa, no sólo hacia la madre, y explicarles todas las opciones que tienen sin dar el punto de vista subjetivo, respetando sus decisiones y ayudarles a tomarlas si lo necesitan. Intentar comunicarse de forma clara, con frases cortas y pausadamente es importante además de asegurarse de que han entendido toda la información, además de no utilizar terminología médica o técnica.

La guía de ayuda para profesionales sanitarios ante la pérdida gestacional y neonatal de la asociación Nubesma recoge recomendaciones generales acerca de cómo acondicionar el entorno durante una pérdida, además de la importancia de registrar la muerte del recién nacido en el historial clínico o expediente de la madre para facilitar que todo el equipo sanitario esté informado al realizar el seguimiento del puerperio o en un futuro embarazo. En algunos hospitales y centros se utiliza un símbolo para identificar los espacios donde una familia ha sufrido una pérdida perinatal o neonatal, colocando en la puerta una imagen de una mariposa azul/morada o las lágrimas de SANDS. Esta herramienta ya se implementa en algunos hospitales de Extremadura, País Vasco y Cataluña. (7) (43) (50)



En la guía de Unamanita y El parto es nuestro se enumeran una serie de recomendaciones generales dirigidas a las profesionales que se enfrentan a la muerte de un bebé en su lugar de trabajo (44):

- Es importante que no sean siempre los mismos profesionales quienes atiendan a las madres y padres que sufren este tipo de pérdida. Esto tendrá una doble ventaja: por un lado, todo el personal podrá ganar experiencia con estos casos; por otro, esto ayudará al profesional a mejorar su atención y sus capacidades.
- Expresar lo que uno siente con naturalidad. Expresar las dificultades a los propios compañeros, si atender a una pérdida de este tipo supone un problema personal, ya sea por una pérdida personal reciente, un problema religioso, etc., puede ayudar hablarlo con el superior inmediato por si otra persona puede atender a la familia.
- Crear un grupo de apoyo entre las compañeras y tratar el tema en equipo en las sesiones clínicas. Reconocer el trabajo que hacen las compañeras, que además de la ayuda, anima y apoya a las profesionales.

### 3.4 TEORÍA FENOMENOLÓGICA DE PATRICIA BENNER: DE ENFERMERA NOVEL A EXPERTA

La Enfermería cuenta con teorías y modelos que le proporcionan el marco teórico necesario para perfeccionar su práctica diaria, a través de la descripción, predicción y control de los fenómenos. Por ello es importante definirla como una ciencia, asimismo como un arte y una filosofía, compatibles con la visión científica basada en la adquisición de conocimientos mediante la observación, la experimentación y la práctica. (26)

*Benner y sus colegas (Benner & Wrubel, 1989; Benner 1994a; Benner et al. 1996; Benner, 2003; Spichiger et al., 2005.) se aproximan al concepto de cuidado desde un enfoque fenomenológico definido como ontológico, que se constituye en relación con lo que es importante para la persona y su mundo. Este cuidado ontológico refleja las conexiones de lo que importa a ese ser humano y lo que está experimentando en ese momento en su mundo, y describe el proceso de adquisición de habilidades que se desarrolla en la práctica para hacer posible que una enfermera debutante pueda convertirse con el tiempo en experta. (27) Cit. Acebedo- Urdiales 2012 :70.*

Este enfoque planteado por Benner permite explicar el significado de los fenómenos de la enfermería a través del análisis, del razonamiento y del argumento o exposición lógica. Una de sus influencias fueron Hubert y Stuart Dreyfus (1980) con el planteamiento del modelo de adquisición y desarrollo de habilidades, que utilizó en su obra *From Novice to expert: Excellence and Power in Clinical Nursing Practice* (1984). (28)

En ella, la autora explora los distintos niveles de este proceso describiendo cinco niveles en el desarrollo de habilidades: (29)(6)

- Principiante: La profesional se enfrenta a una nueva situación, en la cual se puede encontrar una enfermera tanto inexperta como experta, cuando se desempeña por primera vez en un área o en alguna situación no conocida anteriormente.
- Principiante avanzado: La enfermera se siente con mayor capacidad de plantear una situación clínica, realizando un estudio completo de sí misma, demostrando todas sus habilidades.

- Competente: La profesional es capaz de imitar lo que hacen los demás a partir de situaciones reales, reconoce patrones para priorizar su atención y es competente para elaborar una planificación estandarizada por sí misma.
- Eficiente: La profesional reconoce sus propios aspectos principales, posee un dominio intuitivo, se siente más segura de sus conocimientos y destrezas y puede implicarse más con sus pacientes y su respectivo entorno y familia.
- Experto: La enfermera posee un completo dominio intuitivo con el que es capaz de identificar y resolver un problema, reconociendo patrones y aceptando las necesidades de sus pacientes sin importar que eso implique modificar o planificar un nuevo plan de cuidados.

Benner presenta un concepto de “experiencia” que se entiende como el resultado de cuestionar las nociones preconcebidas, sin referirse al propio discurrir del tiempo.

*Su modelo proclama que las habilidades clínicas y el conocimiento práctico son capacidades que se adquieren con el paso del tiempo como un producto de la historia y del modo en que el profesional se involucra en ella. Este planteamiento es importante porque supone que cada profesional desarrolla un repertorio personal de conocimientos prácticos que establece su nivel de competencia. (27)*  
 Cit. Acebedo- Urdiales 2012 :75.

Su teoría postula que la evolución como profesional tiene lugar a través de los niveles de adquisición de las habilidades siguientes:

- a) Transición de confiar en los principios y normas abstractas a un empleo la experiencia específica y pasada.
- b) Se transforma la confianza en un tipo de pensamiento analítico basándose en normas intuitivas.
- c) Transcurso de percibir que toda la información de un contexto es igual de relevante, a pesar de que algunos datos son más importantes que otros.
- d) Se pasa de ser un observador individual externo a la situación, a participar de forma activa en la misma. (6)

## 4. METODOLOGÍA

### 4.1 TIPO DE ESTUDIO

Se trata de un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico e interpretativo, que puede considerarse una experiencia piloto. No pretende encontrar leyes universales sino buscar generalizaciones moderadas, comprendiendo que existen varias verdades que dependen de los contextos y de las situaciones.(30) Según los autores Taylor y Bodgan (1994) en esta metodología el investigador trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas. (31)

Basándose en la fenomenología y de metodología interpretativa, este trabajo pretende captar e interpretar desde un diseño descriptivo, las experiencias y percepciones ante la muerte neonatal de varias enfermeras de la UCIN.

La investigación de los datos es flexible en relación con el guion de la entrevista semiestructurada y abierta, con el objetivo de obtener las vivencias de forma subjetiva y única vivida por cada enfermera.

La fenomenología como investigación se orienta a la descripción subjetiva de la experiencia humana vivida, interpretando los fenómenos en función de los significados que representan en el contexto natural de las personas implicadas. (32)

Van Manen resume el sentido y las tareas de la investigación fenomenológica en algunos de los siguientes conceptos:(33)

- El estudio de la experiencia vital del mundo de la vida, de la cotidianidad.
- El estudio de las esencias, la fenomenología se cuestiona por la verdadera naturaleza de los fenómenos.
- Es la descripción de los significados vividos, existenciales.
- El estudio científico-humano de los fenómenos.
- La exploración del significado del ser humano, en el conjunto de su mundo de la vida, de su entorno sociocultural.
- El pensar sobre la experiencia originaria.

### 4.2 ESCENARIO Y PARTICIPANTES

La muestra de este estudio la componen 4 enfermeras elegidas por conveniencia, que trabajan en la unidad de cuidados intensivos neonatales de un hospital de Tarragona



seleccionadas por trabajar de forma directa con situaciones de muerte neonatal y por la proximidad a los padres en el proceso de pérdida y duelo neonatal. Dos de ellas son enfermeras en los primeros niveles de experiencia de noveles a eficientes (a las cuales se hará referencia a lo largo del trabajo como noveles) y las otras dos veteranas, tomando como referencia la cantidad de años de experiencia ejercidos en la UCI neonatal. Se recurre al concepto de veterana y no de experta porque este último, tal como es identificado por Benner en su modelo (28), conlleva unas características de competencia más allá de los años de experiencia que no se han tenido en cuenta como criterios de inclusión.

Se contactó vía telefónica con la supervisora del departamento de enfermería de la UCIN para ofrecer realizar las entrevistas de forma individual a estas 4 profesionales de la unidad.

#### **4.2.1 Criterios de inclusión**

Enfermeras que en la actualidad ejerzan en UCIN y que hayan abordado la atención e intervención a padres en duelo por muerte neonatal.

- Enfermeras que trabajan en un Hospital de Tarragona en la UCIN.
- Que estén disponibles y accedan a la entrevista.
- Enfermeras noveles: entre 4 y 6 años ejercidos en UCIN.
- Enfermeras veteranas: entre 28 y 30 años ejercidos en UCIN.

Se excluyeron las enfermeras al margen de estos criterios.

### **4.3 RECOGIDA DE DATOS**

#### **Primera fase: Estudio preparatorio**

Con el fin de conocer e introducir el contexto a estudiar se realizó una primera búsqueda de información sobre experiencias y vivencias del profesional de enfermería ante la muerte perinatal y neonatal. El objetivo principal de esta primera fase fue identificar y definir el problema, para así poder plantear preguntas y objetivos que responderían más tarde al objeto de estudio. Posteriormente a la búsqueda inicial fue posible aislar los puntos clave a investigar y tomar una orientación para realizar preguntas más dirigidas y abiertas a la discusión de los resultados.

Para conocer el tema de estudio y definir conceptos cada vez más concretos, la revisión bibliográfica se realizó con las palabras clave: muerte neonatal, duelo neonatal,

enfermería y UCIN, duelo y enfermería, enfermería veterana / experta y duelo. Se consultaron también las guías y protocolos vigentes acerca de cómo enfermería interviene y atiende ante una muerte neonatal, las recomendaciones y los cuidados a la familia en duelo.

Dicha búsqueda bibliográfica se originó en lengua española, catalana e inglesa a través de bases de datos virtuales y utilizando el servicio de acceso a la biblioteca URV *Sabidí*: (ScienceDirect, Dialnet, Google Académico, Scielo...). Por otra parte, también se consultaron asociaciones y organismos de apoyo a la muerte neonatal (Unamanita, El parto es nuestro, Baby loss awareness, Fundación era en abril...) que facilitan datos estadísticos, grupos de apoyo para padres y vivencias en primera persona, tanto de enfermería como de los padres en cuanto al duelo neonatal.

Posterior a esta búsqueda de información, se realizó el marco teórico con la descripción de conceptos y teorías relacionadas con la muerte neonatal, su etiología, contexto global actual, el escenario del duelo neonatal y cómo abordarlo desde el rol enfermero. Esta descripción ha sido muy útil para el análisis de los datos, detallar y contrastar las vivencias de las enfermeras.

### **Segunda fase: Estudio de campo**

El método utilizado para la recogida de datos ha sido la entrevista individual semiestructurada, de forma que, aunque se ha utilizado una guía de preguntas en todo momento, la persona entrevistada dispone de total libertad para expresar y desarrollar el discurso de sus vivencias.

Se preparó un guion de 12 cuestiones enfocadas al fenómeno de estudio. La entrevista cuenta con preguntas abiertas dirigidas a conocer los años de experiencia laboral de las enfermeras, los casos de muerte neonatal que más impacto les han causado, acerca los protocolos de actuación y cuestiones que dejan abierto el discurso a sus vividas y detalles que resalten de sus vivencias.

Con el objetivo de que las entrevistas reflejaran las experiencias y actitudes de las enfermeras de la forma más real posible, se trató en todo momento de ir aclarando dudas o redirigiendo el guion, así como dando la oportunidad a las entrevistadas de aclarar sus respuestas o añadir otras explicaciones. (34)

El lugar de realización de las entrevistas fue un lugar tranquilo y sin interrupciones, con una duración de entre 30 y 60 minutos. Las entrevistas fueron grabadas durante los

meses de enero y febrero de 2020, en formato de audio tal como especifica el consentimiento informado, y posteriormente transcritas al ordenador.

#### 4.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Esta investigación está basada en el respeto a los tres principios éticos fundamentales de la beneficencia, respeto a la dignidad humana y justicia recogidos en el Informe de Belmont (1979).(35)

Este estudio también se rige por la principal referencia mundial de investigación biomédica Declaración de Helsinki (1964), que comprende los principios éticos a cumplir por los investigadores, junto con el cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal (13 diciembre, (BOE núm. 298, de 14-12-1999, pp. 43088-43099), en la cual se garantizan la protección y confidencialidad de la información y la intimidad de las participantes. (36) (37). Asimismo, los aspectos legales, morales y éticos que garantizan la protección de las participantes figuran en la Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica 41/2002 (14 de noviembre). (38)

En el **Anexo I** figura el consentimiento informado, en el cual se acepta la participación en el estudio después de haber leído y comprendido la hoja informativa, y en el que se otorga permiso a la investigadora para utilizar sus datos de forma anónima en la investigación.

#### 4.5 ANÁLISIS DE LOS DATOS

##### 4.5.1 Criterios de rigor

Desde la perspectiva cualitativa los fenómenos son estudiados en su contexto, intentando interpretarse a partir de los significados que las personas les conceden. Es por ello por lo que la evaluación cualitativa debe tener en cuenta las realidades de la investigación y las complejidades del fenómeno humano que se busca estudiar y entender. (39)

Los primeros autores en describir los criterios de evaluación de la calidad en estudios metodológicos cualitativos fueron Egon Guba y Yvonna Lincoln, (40). Los criterios que clasificaron y que se han tenido en cuenta durante el análisis de datos para verificar el rigor de este estudio, fueron los siguientes:

- **Credibilidad:** Representa el grado en el que se puede confiar en la veracidad de unos resultados, reflejando la realidad estudiada y valorados como creíbles por las personas investigadas.
- **Transferibilidad:** Garantiza en qué medida los resultados de una situación, momento o contexto con unas personas concretas, se puede extrapolar a otros contextos distintos, lo que permite realizar comparativas y exponer puntos en común de una misma temática, pero en investigaciones distintas.
- **Consistencia:** Refiriéndose a la estabilidad de los datos en caso de repetirse la misma investigación. En otras palabras, en caso de repetir la investigación se garantiza que los resultados serán similares, no contradictorios.
- **Confirmabilidad:** Hace referencia al compromiso del investigador de informar sobre la posición en la que se ha realizado la investigación y las influencias subjetivas.

Para comprender mejor y establecer una relación entre los criterios de Egon Guba y Yvonna Lincoln, se establecen en la siguiente tabla sus criterios de rigor y calidad que corresponden en una investigación cuantitativa. (30)

Investigación cualitativa	Investigación cuantitativa
Credibilidad	Validez interna
Transferibilidad - aplicabilidad	Validez externa
Consistencia - auditabilidad - dependencia	Fiabilidad
Confirmabilidad - neutralidad - reflexividad	Objetividad

Fuente: Mendizábal N. Los componentes del diseño flexible en la investigación cualitativa. En: Vasilachis I, (coord). Estrategias de investigación cualitativa. Barcelona: GEDISA; 2006.

El grado de enculturación se da desde la perspectiva ETIC, en la cual el investigador trata de entender e interpretar los significados sobre el fenómeno a estudiar a través de lo que cuentan las entrevistadas. (30) Este trabajo se fija también para el análisis en las teorías: 1) La teoría fenomenológica del aprendizaje y la práctica clínica enfermera de novel a experta, de Patricia Benner (1984) para tratar de comprender las diferencias de respuestas en diferentes niveles de competencia; 2) El modelo de la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross para la identificación de las etapas del duelo. (26) (2)

Teniendo en cuenta los criterios de rigor anteriormente señalados, el proceso de análisis hacia los resultados ha sido el siguiente:

1. Tras grabar las entrevistas en formato de audio, se transcribieron de forma literal a ordenador.
2. Se completó una primera lectura tomando breves anotaciones, y una relectura para identificar y resaltar los datos más significativos.
3. Posteriormente, se comenzó a clasificar cada una de estas citas textuales por su unidad de significado.
4. Se identificaron 10 categorías y finalmente se reagruparon en 4 metacategorías.

Como leyenda para las citas textuales de las entrevistadas en los resultados, se han referenciado como (E1) y (E2) a las enfermeras con menos años de experiencia, y como (E3) y (E4) a las enfermeras veteranas en el servicio de UCIN.

### Relación de temas obtenidos tras el análisis de las entrevistas

TEMA	DEFINICIÓN	CATEGORÍAS
<b>Desafíos y oportunidades en la atención</b>	Dentro de este tema se encuentran las citas sobre el contexto social, la visión cultural de la muerte neonatal y también intervenciones o toma de decisiones de otros profesionales del equipo sanitario. Los tabúes, barreras ante una atención óptima e integral y los miedos o pensamientos que dificultan el acompañamiento a las familias en duelo neonatal.	<b>Contexto y escenario del duelo neonatal</b>  <b>Barreras en la atención al duelo neonatal</b>  <b>Decisiones y actuación en equipo</b>
<b>Del apoyo a los padres en la muerte neonatal</b>	Se incluye todo lo relacionado con los cuidados de enfermería y las actuaciones que ayudan a facilitar la pérdida e iniciar el duelo. También engloba la importancia de mantener a los padres informados sobre lo que	<b>Atención y cuidados en la muerte neonatal</b>  <b>La información, un derecho y necesidad de los padres</b>

	sucede o puede suceder con su bebé, el qué decir y qué no decir.	
<b>Ética del cuidado y estrés moral ante la muerte neonatal</b>	Este tema incluye la tarea enfermera de reconocer y tener presentes las creencias, religión y rituales de la familia ante la pérdida de su bebé. Por otra parte, también se abordan pensamientos y valores de enfermería en comprensión de la limitación del esfuerzo terapéutico cuando el bebe tiene pocas posibilidades de salir bien de una reanimación, y factores como la energía en los últimos momentos de vida.	<b>El respeto a las creencias y valores de los padres</b>  <b>Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico</b>
<b>La vivencia y el afrontamiento</b>	Se hace referencia a todo lo relacionado con las experiencias vividas y las historias que recuerdan por algún acontecimiento concreto. Cómo las enfermeras gestionan el duelo, la importancia de soporte psicológico para afrontar los casos de muerte neonatal y adquirir habilidades para la propia atención a la familia. También incluye las diferencias entre perspectivas nóveles y veteranas y citas sobre cómo aprender de las enfermeras veteranas.	<b>Soporte psicológico, una necesidad percibida</b>  <b>Compartir la experiencia, esenciar para el aprendizaje</b>  <b>Estrategias de afrontamiento y gestión emocional</b>

## 5. RESULTADOS

Seguidamente se exponen los resultados desde los temas y categorías e identificadas.

### 5.1 DESAFÍOS Y OPORTUNIDADES EN LA ATENCIÓN

#### **Contexto y escenario del duelo neonatal**

Las enfermeras veteranas de nivel experto cuentan que el contexto y marco de atención de la muerte neonatal ha cambiado mucho en las últimas décadas. A finales de los

ochenta, al inicio de su carrera profesional, no se permitía a los padres entrar a la habitación durante la muerte del bebé, ni se les hacía protagonistas de la despedida. Esta distancia, señalan, dificultaba el inicio del duelo por la pérdida, como si el bebé hubiera tenido una vida tan corta que les hiciera sentir **que nunca había existido**. Señalan que no ha sido hasta hace unos años en que se ha empezado a protocolizar que la familia participe en los últimos momentos de vida del neonato, estableciendo transparencia total en la información e intentando facilitar el espacio y el tiempo necesario para la despedida de la familia.

*“Al principio teníamos unas pautas. Si se previa que iba a ser el final los padres salían fuera, se les explicaba que el bebé ya estaba en sus últimos momentos, y ya después salíamos a decirles que su hijo había fallecido.” (E3)*

*“Y hoy en día se empieza a tener en cuenta la muerte neonatal, incluso la muerte prenatal. Pero hasta hace poco era como un tabú: no ha vivido suficiente, como si no hubiese habido hijo...” (E4)*

Una de las enfermeras nóveles en nivel principiante avanzada – competente señala que en el hospital la muerte neonatal es vista como un tema **tabú**, y expresa el poco tacto con el que se trataba la muerte en UCIN, sintiendo que se le demandaba frialdad en la emoción y relación con los padres.

*“muerte neonatal y duelo es como un tabú (...) después de la muerte de este niño me mandaron a la UCI pediátrica y me dijeron: “No se puede ser buena para todo, tienes que irte para allá”. Y yo dije “Ya, pero es que no he desayunado, es la una del mediodía, estoy con unos padres que se me han abrazado llorando...”. Pues nada, es como que tú trabajas y tú te lo comes.” (E1)*

### **Decisiones y actuación en equipo**

Las enfermeras reconocen la necesidad de tomar decisiones en equipo llegado el momento de limitar el esfuerzo terapéutico en la UCIN, así como tratar el tema después de una muerte con el fin de compartir habilidades, experiencias y mejorar la dinámica de trabajo entre medicina y enfermería. En relación con las pautas de actuación ante la muerte neonatal, explican que lo ideal es que el equipo de sanitarios al completo conozca el protocolo para así poder **actuar todos bajo las mismas pautas**, recibir e informar a la familia adecuadamente.

*“Lo que me gustó es que todos los pediatras se pusieron de acuerdo en parar la reanimación. Y entonces también me miraron a mí, quieras o no estaba yo con ellos también.” (E1)*

*“cuando existe una muerte neonatal en el servicio, que las personas que hayan estado implicadas con ese niño puedan hablarlo, durante una hora o media hora, tanto pediatría como enfermería. Hablarlo y adoptar habilidades, “pues mira esta vez podríamos trabajarlo de esta manera o podríamos afrontarlo así...” (E2)*

*“Básicamente es un sentido común. ¿Qué sentido tiene evitar que esta criatura esté sin sus padres en su último momento? Por otra parte, saberse los protocolos para que todos actuemos principalmente bajo las mismas normas.” (E3)*

*“En principio hay un protocolo (...) pero lo que hacemos nosotros es recibir a la familia, el médico da la información, estamos todos en realidad.” (E1)*

Una de las enfermeras veteranas en nivel experto señala que por mucha experiencia que adquieras nunca se debe perder la humildad de pedir ayuda a tu equipo, ya sea a enfermería o medicina, cuando se detecta que el estado de salud del bebé empieza a ser crítico. Manifiesta que, aunque puedas solventar esa situación tu sola, aunque finalmente no aparezca una complicación, siempre se trabaja mejor entre el apoyo del equipo de compañeras y es mejor anticiparse.

*“Que vengan tus compañeros y compañeras y si conviene, anticiparte, llamar al pediatra. Aunque cuando llegue ya esté solucionado como pasa en la mayoría de las ocasiones. Mejor que pensar “bueno, esto es una apnea, y yo puedo solventar una apnea, puedo aspirarle, puedo hacer mil cosas...”. Tener en cuenta que en equipo trabajarás siempre mejor y que la humildad de pedir ayuda no la puedes perder en ningún momento por muchos años que pasen.”. (E3)*

### **Barreras en la atención al duelo neonatal**

Las enfermeras identifican tres barreras que pueden dificultar una buena atención a los padres en casos de muerte neonatal.

En primer lugar, identifican **la carencia de personal** especializado en UCIN y de formación específica. Comentan que se necesita más información, adquisición de habilidades y preparación ante el abordaje de una muerte neonatal por parte del personal de enfermería. Solamente una de las enfermeras veteranas cuenta con formación de posgrado y máster en formación específica.

*“No hay formación, cero. Fuera de aquí sí he hecho algo acerca de duelo, pero en adultos no en neonatos.” (E1)*

*“Creo que una UCI se centra mucho en los cuidados, debemos tener muchos conocimientos sobre muchas cosas, pero hay poca formación de la muerte neonatal, y*



*nos preparan poco (...) cuando tú haces la carrera, no te explican nada... ética, te explican un poco de la muerte, pero en general en el adulto, como abordarla un poco, pero nada más. Pero por ejemplo aquí, no te explican ¿cómo abordar esta situación?” (E2)*

*“En cuanto a la formación, pues sí. He tenido la suerte de hacer posgrados y masters de pediatría donde, al igual que en la diplomatura de enfermería no tuve una asignatura determinada como tenéis ahora, esa formación posterior sí la brindaba. Eran estupendos profesionales, aprendí muchísimo...” (E3)*

Otra barrera ante la atención integral en la muerte neonatal es **la falta de soporte del profesional de psicología**. Una de las enfermeras entrevistadas en nivel principiante avanzado – competente, perciben la necesidad de contar con ayuda psicológica, tanto para atender a las familias y abordar cada caso de forma individual, como para los profesionales sanitarios que necesiten gestionar los sentimientos y pensamientos ante las pérdidas presenciadas.

*“necesitamos apoyo psicológico, siempre. Y lo bueno sería que hubiera un psicólogo sólo para la unidad del área materno infantil, porque a veces la madre está ingresada en maternidad y nadie tiene el valor de hablar con ella. A lo mejor el niño sí que nace, se reanima y a las horas muere en la UCIN, pero la mamá sigue ingresada en la planta y en la planta nadie comenta nada del bebé. No se les dice nada a los padres: “Hola, ¿qué tal? Te tomo la tensión y hasta luego”. Pero esa madre está haciendo un duelo... Yo creo que debemos prepararnos nosotros y que haya también algún psicólogo para que esa enfermera que detecta el caso (...) Es importante, y aquí no hay nada.” (E1)*

Por último, **el miedo y la falta de recursos para afrontar una situación de muerte provocan la huida** y falta de atención a los padres. Las enfermeras señalan dudas sobre qué preguntar, qué decir o no saber cómo ofrecer apoyo a los padres. Ante el estrés que supone abordar una muerte neonatal las enfermeras en ocasiones transmiten expresiones contraproducentes a los padres que se expresan realmente para calmarse a ellos mismos y señalan que los protocolos pueden contribuir a mejorar la atención.

*“Bueno yo me acuerdo, mi compañera que se tuvo que ir porque no podía, la situación aguantarla (...) creo que es el miedo a qué decir, a qué preguntar (...) este miedo crea la carencia en los padres del trato.” (E2)*

*“Eso es lo que esperan de enfermería, que estén ahí, que no se vayan, y que eviten expresiones que muchas veces decimos para calmarnos a nosotros mismos. Como “no te preocupes, es un angelito que se va al cielo” o “tendrás más hijos”. Yo diría que es más importante saber qué no decir a lo que hay que decir. No hace falta decir nada (...)*

*Yo creo que pueden añorar un espacio físico determinado, que es lo que intentamos mejorar en el protocolo” (E3)*

## 5.2 DEL APOYO A LOS PADRES EN LA MUERTE NEONATAL

### **Atención y cuidados en la muerte neonatal**

Las entrevistadas coinciden en la gran importancia de **mantener informados** a los padres y de adecuar el espacio para brindar privacidad e **intimidad** a la familia. Por otro lado, tanto las enfermeras nóveles como las veteranas, insisten en la importancia del **silencio** y en que a veces, si no se sabe qué decir, es mejor no decir nada y simplemente estar ahí, hacerles partícipes en la despedida de su hijo y tratar de empatizar profesionalmente desde un **acompañamiento** tanto técnico como moral.

En cuanto a las actuaciones que ayudan a iniciar el duelo, comentan lo imprescindible de la creación de recuerdos para facilitar la pérdida con gestos como tratar al bebé por su nombre, ofrecer pertenencias como sus calcetines, el chupete, la imprenta de sus pies o sus manos... También exponen que desde enfermería se intenta fomentar el método canguro y facilitar que tengan el tiempo que necesiten para estar con él y poder despedirse. En definitiva, cuidar de aquellos detalles que ayudan a los padres ante la pérdida y **recordar que su hijo sí ha existido**.

*“Les intentamos explicar todo, sobre todo que puedan coger al niño el tiempo que ellos quieran. Porque a veces queremos ir rápido y es que a lo mejor el niño ha fallecido a las tres de la tarde y están hasta las diez, y eso lo agradecen, hasta que ellos deciden que ya están preparados para dejarlo en la cunita y decirle adiós. Y que tengan un sitio sólo para ellos, intentamos ponerlos en el box del fondo, o trasladar a los otros pacientes (...) hacer uso del método canguro, parar sobre todo las alarmas para que no pite nada, (...) sobre todo lo mejor es no decir nada. Ósea estar allí, ir entrando por si necesitan alguna cosa, que vean que están como arropados, que tienen algo. Y que trates al niño por su nombre...” (E1)*

*“En esa cajita ponemos el cordón umbilical del niño, normalmente la etiqueta, y hacemos la huella de las manos y los pies, y eso se da a los padres para que ellos tengan pues como un recuerdo de que sí el niño ha existido.” (E2)*

*“...damos unas cajas donde los padres se llevan algún recuerdo, es un acto terapéutico, como las huellas de las manos o de los pies, el gorrito, todos esos recuerdos que hará que en su memoria no sientan que es algo que se soñó y que luego no puedes tocar. Ayuda a facilitar el duelo...” (E3)*

*“procuramos que tengan el mejor recuerdo posible (...) insistimos en que los cojan, en que los vean, en que lo toquen, en que le hagan fotos. Son recuerdos que tienen ahí. Y su hijo existe.” (E4)*

Una de las enfermeras veteranas matiza la importancia de preservar la dignidad del bebé, aunque ya haya fallecido. Centran su actuación en cuidar detalles de la imagen del bebé que ofrezca a los padres un sentido de ser como persona, como ser humano.

*“...Aunque ya no esté con vida, que no le falte en ningún momento la dignidad hasta donde nosotros podamos actuar. Eso significa la manera de cuidarlo, colocarle los detalles como el gorrito, procurar que esté bien arropado para que baje en condiciones, procurar colocar un salva camas por si tiene alguna pérdida, algún flujo de alguna vía para que no acabe haciendo manchas en la ropa...Todos esos detalles que harán que este niño, tanto el tiempo que esté en sus padres hasta el momento en que llega a la nevera, siga teniendo dignidad. Como ser humano, aunque ya no esté.” (E3)*

### **La información, un derecho y necesidad de los padres**

El derecho de los padres a ser informados en todo momento sobre el estado de salud del bebé constituye uno de los valores más repetidos por las enfermeras durante la entrevista. Todas ellas señalan la necesidad de **que los padres no tengan ninguna duda**, de explicarles qué está sucediendo o qué puede pasar en relación con la salud de su bebé, preparándolos adecuadamente para iniciar un proceso de pérdida. Las enfermeras también consideran importante para una buena atención cuidar la presencia, dándoles tiempo y permaneciendo a su lado procurando resolver cualquier duda que los padres puedan tener, de modo que se sientan apoyados y acompañados.

*“A ver los padres luego vienen y te dan las gracias, que se han sentido arropados, que no han tenido ninguna duda. Les intentamos explicar todo.” (E1)*

*“Pero luego cuando vas viendo las experiencias y hablas con los padres, pues les gusta que estés con ellos. Pues mira ahora vas a explicarles, que va a pasar, que sucederá, que lo pueden coger, que a lo mejor no va a ser inminente, que va a tardar un poco... y yo creo que esto les gusta, que estés a su lado y que les vayas explicando en todo momento lo que va a pasar, lo que puede suceder.” (E2)*

*“Entonces, más explicaciones, o repetirles más veces. Porque yo creo que a veces hacen como un bloqueo y tampoco terminan de entender la situación, de... qué les está pasando. Y entonces es intentar que entiendan lo que les está pasando, ayudarles...” (E4)*

Una de las enfermeras veteranas en nivel experto puntualiza que también se debe de cuidar la información hacia los demás padres de la UCIN que puedan presenciar una muerte neonatal, ya que considera que puede mantenerles asustados y preocupados, así que es importante tener tacto también con las demás familias de la planta.

*“Lo que intentamos es que los otros padres que se dan cuenta y sufren mucho más; porque claro, una cosa es que sepas que tu niño está mal o que está en una situación delicada, lo que sea, y otra cosa es cuando se muere el de al lado. Estas mucho más sensible. Entonces, yo creo que intentamos tener mucho más tacto, hablarles o darles más explicaciones para que se sientan más arropados.” (E4)*

### 5.3 ÉTICA DEL CUIDADO Y ESTRÉS MORAL ANTE LA MUERTE NEONATAL

#### **El respeto a las creencias y valores de los padres**

Aunque las enfermeras se reafirman en la importancia de la creación de recuerdos y de hacer partícipes a los padres en prácticas como el método canguro para un buen inicio del duelo, todas las enfermeras coinciden en que está por encima la **decisión de los padres** y la prevalencia de sus deseos y decisiones. Las enfermeras veteranas en nivel eficiente – experto prestan especial atención a las creencias o corrientes religiosas de la familia, matizando que enfermería tiene un importante papel en facilitar prácticas y participar en **rituales que favorecen la despedida** de su bebé en el sentido de la cultura espiritual que profesen. Una de las enfermeras remarca en varias ocasiones el cuidado de la dignidad del bebé y cómo preservar hasta el último momento en que enfermería pueda actuar, aunque el recién nacido ya no esté con vida. Habla de actuar bajo un sentido común moral además de lo establecido en los protocolos, de terminar la carrera de enfermería con la capacidad de empatizar profesionalmente.

*“Algo muy importante que algunos padres piden es una atención en función de la religión que tienen. Nosotros hemos llegado a tener incluso un papel en el que sabemos qué es lo que se hace en los últimos momentos de vida en cada religión. No cuesta nada y para ellos es súper importante (...) Es un ritual de defunción y tienen que tener esa opción. Por ejemplo, hay padres que ya sabes que no bautizarán a su hijo, pero a otros les traen estampas, cosas bendecidas... Quizás en ese momento a ellos no se les ocurre, pero viendo el final, puedes ofrecerles llamar al cura y que se le bautice, nosotros participamos con los padres. En algún caso también hemos hecho el bautismo nosotras, luego el cura hace el resto de los requisitos, pero en circunstancias especiales hemos dado ese sacramento, luego ya se hará de forma oficial.” (E3)*

*“Era una familia musulmana (...) le ofrecimos la posibilidad de que la madre tuviese al niño en la habitación un rato. Y me pidieron que sí, que, por favor, y que querían bañarlo. Entonces bueno, pues hicimos todo lo posible: le dimos una bañera... Le dimos todas las facilidades para que ellos pudiesen hacer una despedida como ellos quieran como ellos están acostumbrados o como les inculca su religión o, aunque no sea religión, lo que ellos quieran. Intentamos siempre favorecer, ayudar.” (E4)*

*“La delicadeza, el hecho de que el niño baje en cuna hacia la zona del mortuario, que los padres puedan tener todo el tiempo que ellos necesiten para poder estar con él. Tener la capacidad de pensar que esto es muy importante para ellos y que sobre todo que hagamos todo esto por profesionalidad, no porque hayamos pasado por la muerte de un ser querido y que a partir de ahí seamos capaces de verlo de otra manera. Cuando salimos de la carrera ya tenemos que tener esta visión y ser capaces de ver cosas que, en primer lugar, son de sentido común, y otras añadidas al protocolo.” (E3)*

### **Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico**

Las enfermeras reconocen en sus experiencias la gravedad del estado del neonato durante la reanimación, expresan cómo se han sentido ante una situación en que consideraban necesario parar el esfuerzo terapéutico, pero también expresan frustración y malestar después de trabajar duro en reanimar y no obtener la **compensación de mantenerlo con vida.**

*“lo tuvimos que reanimar, media hora o así, y al cabo de una hora que estaba muy lábil tuvimos que volver a reanimar durante una hora más, y estuvimos casi una hora reanimando. Y a mi, me chocó mucho que se iba a por todas cuando tú sabías que ese niño no tenía nada de futuro. A parte, empezó a sangrar por todos los agujeros del cuerpo, y tú veías que eso no tenía nada de sentido (...) los pensamientos que se te quedan son: “ ¿Por qué no paramos antes? ¿Por qué realmente ha tenido que sufrir hasta el final?”. Aunque sé que ese niño estaba con medicación, inconsciente y que no sentía ningún tipo de dolor, hijo. Pero ¿para qué acabar así?” (E1)*

*“no es un dolor intenso de familia, pero sí que te duele. Es una sensación de...No trabajo mal hecho, porque trabajo mal hecho no es... pero sí un trabajo sin compensación. Hemos trabajado, hemos luchado mucho, pero no hemos tenido la compensación de... de vivir.” (E4)*

Una de las enfermeras veteranas remarca que hay bebés a los que se les está realizando el tratamiento y cuidados adecuados, con una analítica correcta, habiendo superado todas las barreras infecciosas y complicaciones orgánicas y que, aun así, no salen adelante. Cree que la energía vital tiene un gasto que todavía no está tipificada

en la curación del ser humano y que no se contempla en los planes de cuidados, que se ve como algo esotérico, y es lo que puede delimitar el final de la vida de un bebé.

*“muchas veces me he preguntado qué es lo que falló. Estaba con las analíticas y constantes correctas para irse a casa, y la única conclusión a la que llego es que estos niños, utilizan una energía para superar todo esto. Y la energía todavía no está tipificada en los tratamientos o en la capacidad de curación del ser humano, es algo que suena como esotérico. Pero realmente, ese gasto al final tiene un coste. Tampoco apareció nada especial en anatomía patológica después de su muerte. Fue una parada que no se recuperó a pesar de estar en una UCI con un personal y unos medios incuestionables.”*  
(E3)

## 5.4 LA VIVENCIA Y EL AFRONTAMIENTO

### **Soporte psicológico, una necesidad percibida**

Además de lo imprescindible que puede suponer para los padres y familiares recibir atención psicológica para abordar una muerte neonatal, las enfermeras coinciden en que sería bueno contar con soporte para profesionales de la salud que tengan que abordar situaciones críticas y de muerte. Por un lado, para aquellas profesionales que sientan la necesidad de hablarlo y pedir consejo sobre cómo **gestionar sus propios sentimientos** ante una pérdida. Pero también por la importancia que tiene **adquirir habilidades** morales y psicológicas ante la atención por pérdida neonatal, comentan que sería beneficioso obtener unas pautas, un apoyo para resolver posibles pérdidas durante la semana en el trabajo...

*“Los profesionales de la sanidad expuestos a cualquier tipo de muerte o situación crítica sí que tendrían que contar con ayuda psicológica (...) que te marque unas pautas o con el que consultar cualquier cosa. Aunque no sea para ti, sino para tu siguiente trabajo. Poder hablar con alguien y decirle: “¡joye! ¿qué podría a ver la siguiente vez que me encuentre en una situación de estas? ¿Cómo podría actuar?” (...) un apoyo para cómo resolver situaciones.”* (E4)

*“en la unidad contamos con un psicólogo para los padres que les ayuda a afrontar la situación, pero para el personal no. Como también creo que hay poca formación para abordar el tema y para conocer más sobre la muerte neonatal.”* (E2)

*“que debemos prepararnos nosotros y que haya también algún psicólogo para explicar cómo enfocar la atención a esa madre, o que me ayude a mí por si he tenido varias situaciones similares en el trabajo esa semana...”* (E1)

## Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje

El apoyo entre el equipo de trabajo y las compañeras con las que se ha abordado una muerte, parecen ser el principal soporte para las enfermeras de este estudio. Señalan la importancia de detectar cuando una compañera necesita salir a descansar, hablar con alguien sobre lo ocurrido... Sobre todo, las primeras veces que una enfermera afronte una muerte neonatal, consideran muy importante **que no esté sola** y que la acompañe alguien con experiencia. Una de las enfermeras hace referencia a un “ciclo de Gibbs constante” entre el equipo de trabajo, que les sirve de terapia y apoyo en la gestión de los sentimientos ante lo vivido.

*“creo que hay que hablarlo a veces. Con la pediatra o, con los que hayan estado allí, más que nada porque a lo mejor tú no lo necesitas, pero sí hay gente que lo necesita en ese momento (...) que cuando acabes puedas hablar con alguien, un refuerzo positivo, y lo mejor es salir del sitio y decir, venga vamos a desayunar o merendar para hacer un “reset”. Sales de la situación porque es muy tenso, estar varias horas con esa familia, cuatro o cinco horas para un profesional tampoco es bueno.” (E1)*

*“Luego hablamos con nuestras enfermeras tutoras, nos explicaron la situación (...) ellas están como más “acostumbradas” porque lo viven mucho más, llevan muchos años de experiencia (...) Vivía en casa de mis padres, acudía principalmente, pues a mi madre o a mi pareja para explicar lo que había pasado. (...) me gustaría asistir a algo así como a una reunión en la que poder hablarlo (...) cada una expresar su opinión sobre alguna muerte neonatal, y poder explicar cómo lo afronta. Tenemos que conocer, adquirir habilidades (...) hacer cursos, talleres para que podamos hablar, entre el personal de enfermería.” (E2)*

*“Se necesita exteriorizar, eso es lo que hará que luego no tengas una contractura en la espalda que no sepas de dónde viene (...) En casa suelo no comentar nada. Tengo la suerte de tener buenos compañeros y compañeras, nos lo comentamos y evitamos llevarlo a casa. (...) Estaría genial que tuviéramos una sesión dónde en forma de equipo podamos exteriorizar todo esto. De hecho, es un ciclo de Gibbs cada vez improvisado (...) Si alguien desconoce la manera de gestionarlo le expliques cómo, y que vean que así los padres a la larga se van a sentir mejor a pesar de que ahora no son para nada conscientes de ello.” (E3)*

Por otro lado, enfermeras nóveles y veteranas presentan diferencias ante el afrontamiento de las muertes cuando salen del trabajo y llegan a casa. Las enfermeras con menos experiencia cuentan que comentan lo ocurrido con sus padres, parejas o con

quien convivan en casa, a diferencia de las enfermeras veteranas, que explican que tras los años han aprendido a no transmitir en su entorno aquellas vivencias negativas ante la muerte en sus trabajos.

*“a veces no quieres llevar sentimientos y situaciones de este tipo fuera de aquí, que es tu casa, tu familia, tus amigos. No hace falta explicar según qué cosas. (...) no quiero contaminar mi vida fuera de aquí con esto. Al menos los de mi época; hemos aprendido a no transmitir las cosas negativas al entorno (...) aprendes a llevarlo de otra manera, lo comentamos entre compañeras, procuras no llevarte a casa nada.” (E4)*

Las enfermeras con menor experiencia resaltan que las primeras veces que se aborda una muerte neonatal es mejor hacerlo en compañía, tanto por el apoyo moral que puedan necesitar como para **fijarse y aprender de la atención de las enfermeras veteranas**. Además de esta cadena de aprendizaje de enfermera novel a enfermera experta, es importante que las profesionales que empiecen en UCIN realicen cursos, adquieran habilidades e información, estén al día de los protocolos vigentes y que sobre todo, aconsejado por una de las enfermeras con más años de experiencia: que pregunten y se preocupen más de qué no hacer o qué no decir.

*“Lo positivo es que tenemos gente muy veterana que sabe cómo tratar a los padres y te puedes fijar en cómo hacerlo.” (E1)*

*“cuando viví las primeras muertes iba acompañada de la enfermera que tenía más experiencia para ver qué hacía... Yo creo que la primera muerte siempre la vives como la peor. Le diría a quien lo afronte que no se encuentres sola, que siempre este acompañada con alguien, si puede ser que sea alguien veterano.” (E2)*

*“recomiendo a la gente nueva, que haga cursos, posgrados, realmente luego se nota. Si alguien desconoce la manera de gestionarlo le expliques cómo, y que vean que así los padres a la larga se van a sentir mejor a pesar de que ahora no son para nada conscientes de ello (...) si no sabes qué hacer, no hagas. Si no sabes qué decir, no digas nada. Pregunta, no hagas por tu cuenta, léete el protocolo, y sobre todo preocúpate más por lo que no tienes que hacer a lo que tienes que hacer” (E3)*

### **Estrategias de afrontamiento y gestión emocional**

A pesar de que cada caso es individual y la gestión de pensamientos y sentimientos dependerá de la personalidad de la profesional, todas las enfermeras enumeran varios factores que pueden afectar al proceso de afrontamiento ante una muerte neonatal. Cuentan que es importante que a ellas también se les explique cuándo un bebé va a ser limitado, ya que **es más delicado gestionar una muerte súbita**.



El propio estado de gravedad del bebé, el número de días de vida, el tiempo que lleva ingresado en UCIN, la relación con la familia y su entorno son otros de los determinantes involucrados en la muerte y su impacto en las profesionales.

*“una muerte en que ya sabes que lo van a limitar, el pediatra te lo explica, sabes los motivos, te van explicando todo, entonces lo entiendes. Pero cuando es una parada de repente, que hay esa descarga de adrenalina mientras estás trabajando, aquí ya es más chocante y luego sí que tienes que hablarlo con los compañeros.” (E1)*

*“te afectan todas. Algunos, dependiendo de la situación y del entorno familiar. Todo influye para que te afecten más: los días de vida del niño, la situación en la que está, si el niño está sufriendo mucho, si no está sufriendo (...) depende de los días de vida del niño; no es lo mismo que se muera un niño que lleve 24h o menos a un niño que lleva tres meses en UCIN. A ver, te duelen todos, pero lo sufres de otra manera.” (E4)*

Una de las enfermeras noveles en nivel competente matiza que con ayuda psicológica ha conseguido gestionar mejor las pérdidas aprendiendo a hacer un “reset”, una renovación de pensamientos y capacidad mental para no “llevarse el trabajo a casa” y evitar que le afecten de forma desproporcionada algunas muertes en su vida personal.

*“depende de cómo estés tú emocionalmente ese día (...) con ayuda psicológica me han enseñado a gestionar y a hacer el “reset” de decir “vale, es tu trabajo”. (...) Si cuando acaba la situación necesita salir de la UCI e irse al office a desayunar, una hora o dos, pues que esté ahí.” (E1)*

Otro aspecto que señalan las enfermeras es la exteriorización de sentimientos ante una familia en duelo y el llanto. Una de las enfermeras habla de la barrera de la profesionalidad tras las que pueden distanciarse y evitar un gran impacto personal, sin embargo, todas coinciden en que a pesar de encontrarse en su entorno laboral es natural que sientan ganas de llorar. Una de las enfermeras veteranas cree que los padres no van a valorar como algo negativo que tengas sentimientos y los exteriorices ante un bebé que has cuidado hasta el último momento.

*“A veces se te abrazan y piensas, “¿yo podré llorar o no puedo llorar?” A veces la familia piensa que el profesional no tiene por qué llorar, pero claro, todos somos humanos.” (E1)*

*“Según qué situaciones hay que distanciarse un poquito (...) yo creo que esa barrera es la profesionalidad.” (E4)*

*“no somos piedras, somos seres humanos. Yo no quiero pensar en nada mientras estoy trabajando, estoy a lo que estoy, pero cuando esto acaba... No es que ganes puntos por*

*llorar, pero los padres incluso entienden que no puedes quedarte perpleja, no lo valoran negativamente.” (E3)*

## 6. DISCUSIÓN

### 6.1 Desafíos y oportunidades en la atención

El primer desafío ante la atención al duelo neonatal es el propio significado y tabú con el que puede ser visto a nivel social. Como señalan varios estudios (23)(19)(41)(3)(25), las enfermeras veteranas explican que años atrás en el comienzo de su carrera profesional en UNCIN la actitud del personal sanitario ante la pérdida neonatal se caracterizaba por prácticas evitativas con el feto y de negligencia hacia los padres, sin poder acompañar a su bebé durante los últimos momentos de vida y el fallecimiento, e incluso con falta de comunicación e información sobre su estado de salud.

Bourne (42) fue el primer autor en describir los efectos psicológicos de la pérdida sobre las madres en su publicación “Los efectos psicológicos del mortinato sobre las mujeres y sus médicos” . A pesar de que el duelo neonatal empezaba a cobrar importancia a nivel clínico y científico, todavía se planteaban recomendaciones médicas con el objetivo de que los padres olvidaran lo sucedido cuanto antes, buscando un nuevo embarazo para simular que aquella pérdida no había sucedido.

En cuanto a la actuación en equipo de salud y toma de decisiones, las entrevistadas señalan la necesidad de que se establezcan protocolos para poder estandarizar la atención y el cuidado en estas situaciones. Señalan también la importancia de compartir experiencias y habilidades para mejorar la comunicación entre enfermería y medicina, así como la dinámica de trabajo del equipo sanitario al completo. Hoy en día muchos hospitales basan sus estrategias de cuidados en protocolos de actuación que dificultan la adaptación de necesidades de cada pareja y que complican la actuación estandarizada en equipo. (7)(43)(44) La autora Gold (45) apoya en su revisión la carencia de circuitos de duelo para ofrecer cuidados personalizados y de continuidad para los padres en proceso de duelo por pérdida neonatal. Por otro lado, contrasta a gran escala la satisfacción y experiencia ante la atención de las familias y se identifica a las enfermeras como el personal que más apoyo ofrece, comparado con los médicos u otros miembros del equipo de salud hospitalario.

Diana et al. (46) reflejan en sus estudios que la falta de personal especializado y de conocimientos acerca de cómo comportarse en estas situaciones hacen que se adopten actitudes incorrectas e incluso hirientes y frustrantes hacia los padres, como la tendencia inconsciente a evitar situaciones negativas. Otras estrategias de huida son las construcciones de “muros del silencio” ante el dolor emocional. Payás (47) expone la importancia de que los padres puedan expresar y tolerar los sentimientos ante la pérdida, y matiza que es fundamental que cuenten con un apoyo emocional, psicológico y que no se sientan solos para la elaboración natural del ciclo del duelo. Así como las todas las enfermeras entrevistadas coinciden en que es imprescindible la atención psicológica precoz y adecuada a cada caso familiar. Pastor Montero (48) lo defiende en su teoría del estrés añadido que supone la falta de reconocimiento y el obstáculo que representa imponer a los padres una rápida recuperación y olvido de la pérdida.

La guía de cuidados paliativos en UCIN publicada por Carmen Lorenzo et al., proporciona información sobre cuidados de enfermería como la valoración y manejo del dolor, el proceso de retirada de soporte vital y aspectos éticos sobre los últimos momentos de vida. (49)

## 6.2 Del apoyo a los padres en la muerte neonatal

En el marco de la atención y cuidado de la familia, las entrevistadas hacen énfasis en el acompañamiento terapéutico, la comunicación verbal y no verbal, la importancia del silencio y especialmente en la necesidad de los padres a estar informados en todo momento del estado de salud de su bebé.

En cuanto a la comunicación no verbal, se hace referencia al lenguaje corporal, el contacto visual, el tacto, la actitud, la expresión facial, el tono de voz e incluso la postura que se adopte al acompañar durante una pérdida. Un abrazo, un apretón de manos e incluso el silencio son intervenciones que evitan una atención deficiente basada en la indiferencia, en comentarios fríos e inaceptables. En la guía de Unamanita y el parto se citan varias frases que pueden ser útiles para dar consuelo durante la atención a los padres, así como otras expresiones a evitar que únicamente causan sentimientos negativos, de culpabilidad y frustración a la familia. (44)

Un pilar importante al que las participantes también se refieren en la humanización de la atención hacia estas pérdidas es utilizar el nombre del bebé, ya que ayuda a reconocer la vivencia y que la propia vida del recién nacido sí ha sucedido, y nunca

terminologías como feto o embrión. Intentar dar esperanzas o ánimos a los padres diciendo que pueden tener otros hijos o haciendo alusión a que ya los tienen no es considerada una intervención ética ni se debe intentar encontrar puntos positivos a la muerte de su bebé, ya que para esos padres el hijo que han perdido es irremplazable. (7)

Todas las enfermeras expresan en las entrevistas que siempre se intenta preservar la intimidad y la privacidad de las familias cuando fallece un recién nacido en la medida de lo posible, ya sea trasladando a la familia a un box aislado, trasladar a otros pacientes o colocando un biombo como último recurso. (7) (43) (50)

Otras intervenciones que mencionan las enfermeras hacia el inicio del duelo son la recopilación de recuerdos, tanto físicos como aquellas actividades que desarrollan lazos afectivos con el bebé, así como preparar, vestir y realizar fotografías post-mortem o guardar pertenencias y objetos del recién nacido. Los estudios corroboran que estas acciones intervienen en el reconocimiento del duelo y de la existencia del bebé, facilitando la expresión de sentimientos de los padres y ayudando en la construcción de significados para hacer frente a la pérdida. Ofrecer la posibilidad de elegir a los padres si desean o no ver y sostener a su bebé después de fallecer es una de las intervenciones más citadas por las entrevistadas. Según la evidencia, la mayoría de los padres que pueden sostener al recién nacido encuentran útil la experiencia, expresan haberse sentido menos asustados y cómodos y consideran el contacto con su hijo como algo natural. (51)(52)(53)

### 6.3 Ética del cuidado y estrés moral ante la muerte neonatal

Las enfermeras con más experiencia en abordar muertes neonatales matizan la importancia para los padres y familiares de poder despedir a su bebé de la forma en que ellos prefieran, siguiendo sus corrientes culturales o religiosas, además de la necesidad de que estos valores se hereden a la nueva generación de enfermeras. Estas afirmaciones coinciden con las teorías de Stroebe, Schut y Arellano, en que las reacciones, creencias y la percepción del dolor ante las pérdidas son distintas según las culturas o religiones de las familias. (54)(55)

El trabajo de Gallup en 2011 (56) muestra que el 84% de la población expresó algún tipo de preferencia en su religión en los rituales religiosos de muerte y duelo. Atendiendo a nuestro contexto, se acentúan las voluntades de las familias españolas en cuanto a

los ritos de muerte religiosos en una gran parte de la población española, a pesar de que se consideren practicantes o sólo creyentes de alguna corriente espiritual o religiosa, según los resultados de Borella (57).

En relación con la toma de decisiones ante la limitación del esfuerzo terapéutico, las enfermeras expresan una gran sensación de frustración y estrés moral en cuanto a las decisiones que rodean el final de la vida del recién nacido, provocando angustia, disyuntivas morales y sensación de no obtener “la recompensa de la vida” del bebé, tal y como expresan Velarde et al., Abdel y Navarro et al. (58)(59)(60)

Estos estudios también defienden la necesidad de crear protocolos que fomenten el trabajo en equipo de salud, basados en la buena comunicación entre medicina y enfermería, y estableciendo una actuación que permita la toma de decisiones compartida ante el LET, aminorando así la carga emocional, mejorando la tensión y sensaciones negativas en el ambiente laboral y relacionado con una mejor atención a la familia posteriormente. (61)(58)(62)

#### 6.4 La vivencia y el afrontamiento

En la gestión y expresión de sentimientos después de abordar una muerte neonatal, la mayor diferencia entre enfermeras nóveles y veteranas se aprecia en el entorno en el cual buscan apoyo. Las enfermeras con más experiencia tienden a evitar hablar de estas situaciones con sus familiares y entorno, y exteriorizan lo sucedido con el equipo y compañeras de trabajo. Las guías de intervención enfermera coinciden con las entrevistadas en la importancia de disponer formación y apoyo psicológico para enfrentarse a este trabajo, tanto por el cuidado emocional del profesional como para abordar de forma individualizada cada caso. (63)(7) Aprender a reconocer los sentimientos, aceptar las emociones para poder gestionarlas y manejar habilidades de comunicación y escucha terapéutica forman parte del cuidado personal, tanto físico como mental, de las profesionales expuestas a muertes neonatales. (4)(5) Las participantes mencionan que es clave no abordar una muerte neonatal estando sola las primeras veces, y que lo ideal es estar acompañada de profesionales veteranas para aprender de sus intervenciones. Así como también se refieren a los momentos posteriores al acompañamiento y apoyo familiar, en el que matizan que el gran apoyo para expresar sus sentimientos y sensaciones es el propio equipo de la unidad.

Las enfermeras de nuestro estudio coinciden entre ellas y con las guías de atención enfermera en que compartir las experiencias es imprescindible para aprender y saber cómo actuar en las muertes futuras. Las entrevistadas cuentan cómo desempeñan actividades y actuaciones dentro del marco de guías como la de Unamanita y El parto es nuestro, de tal forma exteriorizan sentimientos, vivencias y adquieren habilidades y conocimientos de enfermeras con experiencia a aquellas que comienzan a enfrentarse a la muerte neonatal. (44)(43)(54)(55)

## **7. CONCLUSIONES**

Todas las enfermeras del estudio, nóveles y veteranas señalan el estrés moral que les causa la muerte neonatal y expresan la necesidad de exteriorizar la pérdida, por lo que sería necesario establecer programas o recursos de apoyo emocional a las enfermeras, además de una preparación formativa específica para abordar la atención hacia las familias. El soporte a las enfermeras puede prevenir a la larga síndromes de burnout o situaciones de bloqueo emocional que pueden afectar la relación de ayuda que establecen con los padres.

La falta de preparación del personal de enfermería y las estrategias de huida y silencio son percibidos por los padres como una carencia de apoyo por parte del personal sanitario, y dificulta el inicio del proceso natural del duelo acompañado por la falta de información. La mejor actuación frente al desconocimiento de no saber cómo actuar es el acompañamiento moral y terapéutico, ofrecer apoyo mostrándose presentes y receptivas a cualquier demanda o necesidad de la familia. Preguntar siempre a los padres cuáles son sus preferencias y decisiones ante los últimos momentos con su bebé, cuidar de la comunicación no verbal no solamente al transmitir la información, y sobre todo en caso de no saber qué decir, no decir nada.

La diferencia más significativa entre enfermeras nóveles y veteranas está en que las éstas últimas evitan "llevarse el trabajo a casa", en un intento de separar su entorno personal del laboral, y las enfermeras más principiantes tienden a contar lo ocurrido a sus familiares, amistades o pareja con la que conviven.

Sin embargo, en ambos grupos parecen necesarias las sesiones reflexivas sobre la experiencia de muerte neonatal. Especialmente en las nóveles estas sesiones pueden contribuir al trabajo emocional y mejorar futuras experiencias.

Las enfermeras n6veles deben enfrenar las situaciones de muerte neonatal con el soporte de enfermeras veteranas acompa1ando y mostrando ejemplo de sus intervenciones en el duelo. Atribuyendo esta reflexi3n final a la teor3a fenomenol3gica presentada por Patricia Benner "*De enfermera novel a experta*", en la cual se explica el aprendizaje como la adquisici3n de experiencia, compartiendo vivencias y habilidades entre el personal de enfermer3a, manteniendo la humildad de preguntar y estar preparada para brindar y recibir apoyo por muchos a1os que transcurran.

### 7.1 Limitaciones

La poca familiarizaci3n con la metodolog3a cualitativa ha comportado una mayor consulta y revisi3n de la investigaci3n con la tutora para poder orientarla hacia los objetivos planteados. Una de las limitaciones en cuanto a la generalizaci3n de los resultados se debe a que el rango de error puede ser mayor en un estudio piloto, con s3lo cuatro enfermeras de la unidad de cuidados intensivos neonatales como participantes entrevistadas.

## 8. BIBLIOGRAF3A

1. Brier, N. (2008). Grief following miscarriage: a comprehensive review of the literature. *Journal of Women's Health*, 17, 451-464.
2. Elisabeth K3bler-Ross. Sobre la muerte y los moribundos [Internet]. 1994 [citado 17 de abril de 2020]. Disponible en: <http://bibliotecaparaalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>
3. Martos-L3pez IM, S3nchez-Guisado M del M, Guedes-Arbelo C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado . *REVISTA ESPA1OLA DE COMUNICACI3N EN SALUD* [Internet]. 12 de diciembre de 2016 [citado 11 de abril de 2020];7(2). Disponible en: <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454/2088>
4. Mar3a S, Romero S3nchez JM, Montoro CH, Crespo ML, Gema A, Ja3n V, et al. La vivencia de la p3rdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud [Internet]. C3rdoba, Espa1a; 2011 [citado 11 de abril de 2020]. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es\\_18.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n6/es_18.pdf)
5. Roncallo P. Muerte y Duelo Perinatal Los profesionales sanitarios ante la muerte perinatal. Estrategias de autocuidado y apoyo mutuo [Internet]. 2018 [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-Roncallo-Los-profesionales-sanitarios-ante-la-muerte-perinatal.pdf>
6. Escobar-Castellanos B, Jara Concha P. Filosof3a de Patricia Benner, aplicaci3n

- en la formación de enfermería: propuestas de estrategias de aprendizaje. Educación [Internet]. 2019;28(54):182-202. Disponible en: <http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/educacion/article/view/20787/20534>
7. Otero PSRAY, Mendiri MA-A. ATENCIÓN PROFESIONAL DURANTE LA PÉRDIDA Y EL DUELO DURANTE LA MATERNIDAD [Internet]. Servicio Extremeño de Salud., editor. 2015 [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro\\_due\\_lo\\_ses.pdf](https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/libro_due_lo_ses.pdf)
  8. UNICEF. Committing to Child Survival: A Promise Renewed [Internet]. 2013 [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.unicef.org/publications/files/APR\\_Progress\\_Report\\_2013\\_9\\_Sept\\_2013.pdf](https://www.unicef.org/publications/files/APR_Progress_Report_2013_9_Sept_2013.pdf)
  9. Organización Mundial de la Salud. Reducir la mortalidad de los recién nacidos [Internet]. Organización mundial de la Salud. 2018 [citado 7 de abril de 2020]. p. 1. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/newborns-reducing-mortality>
  10. Ministerio de Sanidad SS e I. Unidades de Neonatología Estándares y recomendaciones de calidad [Internet]. 2014 [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA\\_Accesible.pdf](https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/NEONATOLOGIA_Accesible.pdf)
  11. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Reducción de la mortalidad en la niñez [Internet]. 2019 [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/children-reducing-mortality>
  12. Grupo Interinstitucional de las Naciones Unidas para la Estimación de la Mortalidad Infantil. (IGME) [Internet]. [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <https://childmortality.org/>
  13. La mortalidad infantil desciende en un tercio | UNICEF [Internet]. [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.unicef.es/prensa/la-mortalidad-infantil-desciende-en-un-tercio>
  14. Organización Mundial de la Salud. Cada día mueren 7000 recién nacidos a pesar de los progresos en la supervivencia infantil [Internet]. Comunicado de Prensa. 2017 [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/detail/19-10-2017-7-000-newborns-die-every-day-despite-steady-decrease-in-under-five-mortality-new-report-says>
  15. Grupo Interagencial de las Naciones Unidas sobre Estimaciones de Mortalidad en la Niñez (UN IGME). Informe de niveles y tendencias en mortalidad infantil [Internet]. 2019 [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <https://childmortality.org/wp-content/uploads/2019/10/UN-IGME-Child-Mortality-Report-2019.pdf>
  16. Save the Children. Salvar la vida de las madres y de los recién nacidos [Internet]. 2006 [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.savethechildren.es/sites/default/files/imce/docs/madres\\_2006.pdf](https://www.savethechildren.es/sites/default/files/imce/docs/madres_2006.pdf)
  17. Cassidy PR. Muerte y Duelo Perinatal Estadísticas y tasas de la mortalidad intrauterina, neonatal y perinatal en España [Internet]. [citado 7 de abril de 2020]. Disponible en: [48](https://www.umamanita.es/wp-content/uploads/2018/06/2018-</a></li></ol></div><div data-bbox=)



- Cassidy-Estadísticas-y-tasas-de-mortalidad-intrauterina-neonatal-y-perinatal-en-Espana.pdf
18. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/>
  19. López Fuentetajaa AM, Iriondo Villaverdeb O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Clínica Contemporánea*. 2018;9(3):E25, 1-24.
  20. Neimeyer RA. APRENDER DE LA PÉRDIDA. Una guía para afrontar el duelo [Internet]. [citado 10 de abril de 2020]. Disponible en: [http://www.psicosocial.net/historico/index.php?option=com\\_docman&view=download&alias=248-aprender-de-la-perdida-una-guia-para-afrontar-el-duelo&category\\_slug=trauma-duelo-y-culpa&Itemid=100225](http://www.psicosocial.net/historico/index.php?option=com_docman&view=download&alias=248-aprender-de-la-perdida-una-guia-para-afrontar-el-duelo&category_slug=trauma-duelo-y-culpa&Itemid=100225)
  21. Gómez Baladrón I. El proceso de duelo en las familias: Papel de enfermería. [Internet]. Madrid; 2016 [citado 11 de abril de 2020]. Disponible en: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/674936/gomez\\_baladron\\_isaa\\_ctfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/674936/gomez_baladron_isaa_ctfg.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  22. Cabodevilla I. Las pérdidas y sus duelos [Internet]. Vol. 30, An. Sist. Sanit. Navar. 2007 [citado 11 de abril de 2020]. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
  23. Sampayo LH. Vivencia del cuidado de enfermería en un proceso de duelo. [citado 31 de octubre de 2019]; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.54.07>
  24. Laura Alvarado, Luzmila Guarín, Wilson Cañón-Montañez. ADOPCIÓN DEL ROL MATERNAL DE LA TEORISTA RAMONA MERCER AL CUIDADO DE ENFERMERÍA BINOMIO MADRE-HIJO: REPORTE DE CASO EN LA UNIDAD MATERNO INFANTIL. *CUIDARTE Revista de Investigación, Escuela de Enfermería UDES* [Internet]. 14 de octubre de 2011 [citado 11 de abril de 2020]; Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v2n1/v2n1a15.pdf>
  25. Cala MLP, Hern L fernanda AH. Vista de Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral [Internet]. 2019 [citado 11 de octubre de 2019]. Disponible en: <http://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/2853/4848>
  26. Machín EI, Ruiz MTM, García BR. Evidencia empírica de la Teoría de Patricia Benner en la labor profesional de los Licenciados en Enfermería. *Revista Habanera de Ciencias Medicas*. 2016;15(4):642-50.
  27. Acebedo Urdiales MS. Narrativa y conocimiento práctico. Experiencias y prácticas de las enfermeras expertas en uci. Once relatos y veintitantas historias. TDX (Tesis Doctorals en Xarxa) [Internet]. 14 de septiembre de 2012 [citado 7 de abril de 2020]; Disponible en: <http://www.tdx.cat/handle/10803/96268>
  28. Benner P. From novice to expert, excellence and power in clinical nursing practice. [Internet]. Menlo Park CA-WP (Publicado en 1987 al español ' 'Práctica de enfermería progresiva. ' . BG, editor. *Research in Nursing & Health*. Wiley; 1984 [citado 22 de abril de 2020]. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/nur.4770080119>
  29. Carrillo Algarra AJ, García Serrano L, Cárdenas Orjuela CM, Díaz Sánchez IR,

- Yabrudy Wilches N. Patricia Benner's philosophy and clinical practice. *Enfermería Global* [Internet]. 2013;32(4):346-62. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412013000400021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400021)
30. Anna Berenguera Ossó, M<sup>a</sup> José Fernández de Sanmamed Santos, Mariona Pons Vigués, Enriqueta Pujol Ribera, Dolors Rodríguez Arjona, Sílvia Saura Sanjaume. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. *Aportaciones de la investigación cualitativa*. [Internet]. Barcelona; 2014 [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
  31. Steven J. Taylor, Robert Bogdan, Marjorie L. Devault. *Introduction to Qualitative Research Methods* [Internet]. [citado 17 de abril de 2020]. Disponible en: [http://www.elfhs.ssrui.ac.th/pokkrong\\_ma/pluginfile.php/50/block\\_html/content/5BTaylor%2C\\_Steven%3B\\_Bogdan%2C\\_Robert%3B\\_DeVault%2C\\_Marjorie%2C\\_8b-ok.org%29.pdf](http://www.elfhs.ssrui.ac.th/pokkrong_ma/pluginfile.php/50/block_html/content/5BTaylor%2C_Steven%3B_Bogdan%2C_Robert%3B_DeVault%2C_Marjorie%2C_8b-ok.org%29.pdf)
  32. Gregorio Rodríguez Gómez, Javier Gil Flores, Eduardo García Jiménez., Ediciones Aljibe. *METODOLOGIA DE LA INVESTIGACION CUALITATIVA* [Internet]. Granada; 1996 [citado 16 de abril de 2020]. Disponible en: [https://cesaraguilar.weebly.com/uploads/2/7/7/5/2775690/rodriguez\\_gil\\_01.pdf](https://cesaraguilar.weebly.com/uploads/2/7/7/5/2775690/rodriguez_gil_01.pdf)
  33. Ayala Carabajo R. La metodología fenomenológico-hermeneútica de M. Van Manen en el campo de la investigación educativa. Posibilidades y primeras experiencias. *Revista de investigación educativa, RIE* [Internet]. 2008 [citado 16 de abril de 2020];26(2):409-30. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2833/283321909008.pdf>
  34. Belén Salamanca Castro A, Martín-Crespo Blanco C. El diseño en la investigación cualitativa [Internet]. [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.postgradoune.edu.pe/pdf/documentos-academicos/ciencias-de-la-educacion/8.pdf>
  35. Dret O de B i. EL INFORME BELMONT PRINCIPIOS Y GUÍAS ÉTICOS PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN COMISIÓN NACIONAL PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y DEL COMPORTAMIENTO [Internet]. Barcelona; [citado 17 de abril de 2020]. Disponible en: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf>
  36. García JJ. BIOÉTICA PERSONALISTA Y BIOÉTICA PRINCIPALISTA. [Internet]. 2013 [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>
  37. Jiménez García S. BOE - Protección de Datos de Carácter Personal [Internet]. Protección de datos de Carácter Personal. 2018 [citado 17 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=055\\_Proteccion\\_d](https://www.boe.es/legislacion/codigos/codigo.php?id=055_Proteccion_d)
  38. BOE. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. [Internet]. [citado 17 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

39. Lucía Noreña A, Alcaraz-Moreno N, Rojas JG, Rebolledo-Malpica D. Applicability of the Criteria of Rigor and Ethics in Qualitative Research [Internet]. Vol. 12, AÑO. 2012 [citado 15 de abril de 2020]. Disponible en: <http://jbposgrado.org/icuali/Criterios de rigor en la Inv cualitativa.pdf>
40. EGON G. GUBAYVONNA S. LINCOLN. PARADIGMAS EN PUGNA EN LA INVESTIGACIÓN CUALITATIVA [Internet]. Vol. 6. 1985 [citado 17 de abril de 2020]. p. 105-17. Disponible en: [https://www.academia.edu/18721566/2.\\_Lincoln\\_and\\_Guba\\_Español\\_Paradigmas1994](https://www.academia.edu/18721566/2._Lincoln_and_Guba_Español_Paradigmas1994)
41. Gonzalez del Barrio V. Revisión de evidencias de la intervención de los profesionales sanitarios en la atención del duelo tras una muerte fetal tardía. 2015;27.
42. Bourne, S. (1968). The psychological effects of stillbirths on women and their doctors. *J R Coll Gen Pract*, 16, 103–112.
43. Simón RABLYC de la CNPBM del PS. GUÍA DE AYUDA PARA PROFESIONALES SANITARIOS ANTE LA PÉRDIDA GESTACIONAL Y NEONATAL [Internet]. 2018 [citado 13 de abril de 2020]. Disponible en: <https://www.nubema.org/wp-content/uploads/2019/04/GUÍA-de-ayuda-para-profesionales-sanitarios-ante-la-pérdida-gestacional-y-neonatal-2.pdf>
44. Una colaboración de las asociaciones Umamanita y El Parto es Nuestro Con el apoyo especial de La Liga de La Leche. GUÍA PARA LA ATENCIÓN A LA MUERTE PERINATAL Y NEONATAL [Internet]. 2015 [citado 9 de abril de 2020]. Disponible en: [https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/epen\\_y\\_umamanita\\_-\\_guia\\_para\\_la\\_atencion\\_a\\_la\\_muerte\\_perinatal\\_y\\_neonatal.pdf](https://www.elpartoesnuestro.es/sites/default/files/recursos/documents/epen_y_umamanita_-_guia_para_la_atencion_a_la_muerte_perinatal_y_neonatal.pdf)
45. Gold K. Cuidados tras la muerte de un bebé: una revisión sistemática de la experiencia de los padres con los profesionales sanitarios. [Internet]. [citado 31 de octubre de 2019]. Disponible en: <https://www-enfermeria21-com.sabidi.urv.cat/revistas/metas/articulo/81052/>
46. Diana, C. S., del Cerro, E. L., Cañadas, A. M. C., García, M. T. G., Recover, A. N. A., & de Merlo, G. G. (2015). Muerte fetal anteparto. Duelo perinatal. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*.
47. Payás, A. (2014). *El mensaje de las lágrimas: una guía para superar la pérdida de un ser querido*. Barcelona, España: Paidós Ibérica.
48. Pastor Montero, S. M. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa* (Tesis doctoral). Universidad de Alicante, España. Recuperada de <http://hdl.handle.net/10045/54551>.
49. Carmen Lorenzo, Encarni Romero, Maria Durá. CUIDADOS PALIATIVOS EN UCIN.
50. SANDS, S. &. (s.f.). Recuperado el 2018, de <https://www.uk-sands.org>.
51. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013, Issue 6. Art. No.: CD000452.
52. Blood C, Cacciatore J. Best practice in bereavement photography after perinatal

- death: qualitative analysis with 104 parents. *BMC Psychol.* 2014; 2(1):15.
53. Erlandsson K, Warland J, Cacciatore J, Radestad I. Seeing and holding a stillborn baby: Mother's feelings in relation to how their babies were presented to them after birth-Findings from an online questionnaire. *Midwifery.* 2013;29:246–250. 43.
  54. Stroebe M, Schut H (1998) Culture and grief. *Bereavement Care* 17(1): 7-11.
  55. Hernández Arellano F (2006) The meaning of death. [ El significado de la muerte] [http://www.revista.unam.mx/vol. 7/num. 8/art66/ago\\_art66.pdf](http://www.revista.unam.mx/vol.7/num.8/art66/ago_art66.pdf).
  56. Gallup (2012) Religion. <http://www.gallup.com/poll/1690/religion.aspx>.
  57. Pacheco Borella G (2003) Perspectiva antropológica y psicosocial la muerte y el duelo. [In Spanish] *Cultura de los Cuidados* 14: 27-43.
  58. Velarde J, Luengo R, González R, Cardenete C, Álvarez B, Palacios D. Limitation of therapeutic effort experienced by intensive care nurses. *Nurs Ethics.* 2018; 25 (7): 867-879.
  59. Abdel N. End-of-life decisions at Neonatal Intensive Care Units: Jordanian nurses attitudes and viewpoints of who, when, and how. *J Pediatr Nurs.* 2019; 44: 36-44.
  60. Navarro I, Rejane N, Szylit R, Silva P, de Faria C, Rodrigues M. Knowing nursing team care practices in relation to newborns in end-of-life situations. *Esc Anna Nery.* 2017; 21 (4).
  61. Vanderspank-Wright B, Efsthathiou N, Vandyk A. Critical care nurses' experiences of withdrawal of treatment: A systematic review of qualitative evidence. *Int J Nurs Stud.* 2018; 77: 15-26.
  62. Foe G, Hellmann J, Greenberg R. Parental moral distress and moral schism in the Neonatal ICU. *J Bioeth Inq.* 2028; 15 (3): 319-325.
  63. Pastor Montero, Sonia M<sup>a</sup>; Vacas Jaén, Ana Gema; Rodríguez Tirado, M<sup>a</sup> Belén; Macías Bedoya, José M<sup>a</sup>; Pozo Pérez, Francisca. (2007). "Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal". *Rev. Paraninfo Digital.* Obtenido de [http](http://).

## 9. ANEXOS

### ANEXO I: Consentimiento Informado para participantes de investigación

Estimado/a

La finalidad de este consentimiento es designar el rol participativo que va a desempeñar de forma voluntaria en el estudio “Experiencia de las profesionales de enfermería noveles y veteranas en UCIN ante la muerte neonatal” llevado a cabo por Andrea Madruga, estudiante de cuarto de enfermería de la Universidad Rovira i Virgili. El objetivo de esta investigación es explorar las vivencias de enfermería ante el abordaje de la muerte neonatal, la percepción de las profesionales en considerar estar preparados con formación específica para este tipo de atención, sus estrategias psicosociales para afrontar aspectos morales, anímicos y éticos y comparar las experiencias que vienen dadas del aprendizaje de enfermeras veteranas a enfermeras noveles.

La entrevista se grabará en formato de audio en un espacio privado, y posteriormente se transcribirá a formato digital. Los datos recogidos para este trabajo de investigación serán únicamente utilizados con fines científicos, preservando cualquier dato personal de las participantes y garantizando plena confidencialidad, de acuerdo con a la ley orgánica de protección de datos (LOPD) 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal y reflejado en la *Ley 41/2002 básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*.

La participación es libre y voluntaria, sin remuneración monetaria alguna, pudiendo retirarse en cualquier momento y las entrevistas serán anónimas. Le rogamos que lea atentamente este documento, consulte cualquier duda que le pueda surgir y lo firme, aceptando así todo lo expuesto.

Yo, Don/Dña..... mayor de edad, con DNI ..... actuando de forma libre, con nombre e interés propio.

DECLARO QUE:

He entendido la información y las explicaciones necesarias que se me han explicado en el consentimiento, acerca de la grabación de la entrevista y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. He comprendido que mi colaboración en el proyecto es voluntaria, renunciando a cualquier beneficio económico, académico o de cualquier otra naturaleza, y que en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos cumpliendo la Ley Orgánica 15/1999 sobre la Protección de Datos de Carácter Personal, y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional para el equipo de estudiantes de enfermería del centro.

Por todo eso CONSIENTO participar en la entrevista, permitiendo que las personas gestionan y difunden la información, y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento.

En ....., a ..... de ..... de 20.....

Firmado:

Don/Dña. \_\_\_\_\_

(El/la usuario/a)

Este consentimiento informado ha sido redactado de nuevo para un estudio individual que previamente iba a realizarse en colaboración con una estudiante más.

## ANEXO II: Guión de la entrevista semiestructurada

1. ¿Cuánto tiempo lleva ejerciendo como enfermera/o?
2. ¿Cuánto tiempo lleva trabajando en la unidad de cuidados intensivos neonatal?
3. ¿Podría contarnos la historia de una muerte neonatal que para usted haya marcado la diferencia entre las demás?
4. ¿Conoce el protocolo de actuación de su centro ante una muerte neonatal? (Quién da la información a los padres, cómo actuar, qué procesos seguir en cuanto al cuidado de los padres y del hijo fallecido)
5. ¿Ha recibido algún tipo de formación específica para abordar casos de muerte neonatal? (Guías clínicas, referencias de profesionales de la salud mental, cursos de formación, formación en el mismo centro de trabajo, u otras herramientas)
6. ¿Qué conocimientos o habilidades crees que enfermería podría adaptar para brindar una atención holística e integral en la muerte neonatal?
7. En su opinión, ¿qué aspectos generales cree que los padres valoran más de la atención ante una muerte neonatal?
8. ¿Cuáles cree que son las mayores barreras ante la atención del duelo neonatal?  
¿Cuáles cree que son las carencias más habituales que sienten los padres durante la atención?
9. ¿Cómo definiría el impacto personal durante una atención a la muerte neonatal? (Es decir, sus sentimientos y emociones, consecuencias psicológicas, sensaciones físicas...)
10. Tras atender a una familia por muerte neonatal, ¿sientes la necesidad de hablar o exteriorizar sentimientos sobre la situación? ¿Cómo actúa posteriormente

hacia otros pacientes y ante sus compañeros de trabajo? ¿Siente que puede afectar a tu estado anímico o en tus relaciones personales?

11. ¿Cree que los profesionales de la salud expuestas a casos de muerte neonatal pueden necesitar ayuda u apoyo psicológico?
12. ¿Qué mensaje daría a alguien novel que vaya a afrontar por primera vez una muerte neonatal?



ANEXO III: Tablas de análisis de los resultados

**Entrevista 1: Enfermera novel 1**

<b>MENCIÓN</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>	<b>CATEGORÍA</b>
no había gente de UCIN, ósea, la que había era gente que acababa de entrar	Falta de profesionales especializados en neonatología	Barreras en la atención al duelo neonatal
estaba muy lábil, tuvimos que volver a reanimar durante una hora más	Reconocimiento de la gravedad del bebé	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico Decisiones y actuación en equipo
me chocó mucho que se iba a por todas cuando tú sabías que ese niño no tenía nada de futuro	Encarnizamiento terapéutico	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
todos los pediatras se pusieron de acuerdo con parar la reanimación. Y entonces también me miraron a mí	Limitación del esfuerzo terapéutico	Decisiones y actuación en equipo Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
a la familia se les dijo que se estaba haciendo todo lo posible	Transparencia en la información	La información, un derecho y necesidad de los padres
nosotros recibimos a la familia, el médico da la información, estamos todos en realidad.	Todo el equipo ofrece compañía e informa a la familia	Decisiones y actuación en equipo
La muerte neonatal y el duelo es como un tabú	Falta de reconocimiento, y visibilidad en el centro / unidad en cuestión	Contexto y escenario del duelo neonatal
después de la muerte de este niño me mandaron a la UCI pediátrica y me dijeron: "No se puede ser buena para todo, tienes que irte para allá"	Falta de sensibilidad hacia la profesional que aborda una muerte neonatal	Contexto y escenario del duelo neonatal
No hay formación, cero. Fuera de aquí sí he hecho algo acerca de duelo, pero en adultos, no en neonatos.	Carencia de formación profesional en duelo neonatal	Barreras en la atención al duelo neonatal
método canguro, para sobre todo las alarmas, que no pite nada	Actuaciones que facilitan la pérdida y mejoran el ambiente	Atención y cuidados en la muerte neonatal

lo mejor es no decir nada. Ósea estar allí, ir entrando por si necesitan alguna cosa, que vean que están como arropados, que tienen algo	Saber cómo acompañar a la familia	Atención y cuidados en la muerte neonatal
que trates al niño por su nombre, no sé, que le hagas algún detalle, ese chupete, los calcetines	Actuaciones que facilitan la pérdida y mantienen la identidad del bebé	Atención y cuidados en la muerte neonatal
a veces los padres no quieren y lo respetamos	El respeto a los padres	El respeto a las creencias y valores de los padres
Damos una cajita con el nombre en la tapa y con una nube porque es el cielo del niño. Y en esa caja hay una cartulina y hacemos una imprenta de sus pies	Actuaciones que facilitan la pérdida y el duelo	Atención y cuidados en la muerte neonatal
que estés con ellos en ese momento, que no se sientan solos	Saber cómo acompañar a la familia	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Les intentamos explicar todo, que no tengan ninguna duda	Información transparente a la familia	La información, un derecho y necesidad de los padres
que puedan coger al niño el tiempo que ellos quieran	Libertad y autonomía a los padres	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Habilitamos un sitio sólo para ellos, intentamos ponerlos en el box del fondo, o trasladar a los otros pacientes	Habilitar espacio físico e intimidad	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Falta psicólogo aquí	Carencia de soporte psicológico	Barreras en la atención al duelo neonatal
Lo positivo es que tenemos <b>gente muy veterana que sabe cómo tratar a los padres y te puedes fijar en cómo hacerlo.</b>	Profesionales veteranos como mentores	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
que no sepas qué decir	Falta de habilidades comunicativas	Barreras en la atención al duelo neonatal
depende de cómo estés tú emocionalmente ese día	Existen varios factores personales que condicionan el impacto psicológico de una muerte	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional

con ayuda psicológica me han enseñado a gestionar y a hacer el "reset" de decir "vale, es tu trabajo"	"Reset" mental, renovar pensamientos y sentimientos, gestión de las emociones	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
"¿Por qué no paramos antes? ¿Por qué realmente ha tenido que sufrir hasta el final?"	Sufrimiento, estrés moral del personal enfermero	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
cuando ya conoces a la familia, llevas mucho tiempo con ella interactuando, te conocen por el nombre y saben en qué turno vas, o preguntan por ti.	La importancia de conocer a la familia favorece el vínculo enfermera-paciente y el acompañamiento	Atención y cuidados en la muerte neonatal
a veces sí que puede afectar a tu vida personal, pero por ese motivo tenemos que aprender a decir "vale, paso por la puerta del hospital y se queda allí"	'Reset' mental, renovar pensamientos y sentimientos, gestión de las emociones	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
una muerte en que ya sabes que lo van a limitar, el pediatra te lo explica, sabes los motivos, te van explicando todo, entonces lo entiendes. Pero cuando es una parada de repente, que hay esa descarga de adrenalina mientras estás trabajando, aquí ya es más chocante y luego sí que tienes que hablarlo con los compañeros	Mejor gestión de las muertes esperadas que de las repentinas. Apoyo entre el equipo de trabajo	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
creo que hay que hablarlo a veces. Con la pediatra o, con los que hayan estado allí, más que nada porque a lo mejor tú no lo necesitas, pero sí hay gente que lo necesita en ese momento.	Apoyo entre el equipo de trabajo	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
necesitamos apoyo psicológico, siempre. Y lo bueno sería que hubiera un psicólogo sólo para la	Carencia de soporte psicológico, tanto para profesionales como para familias	Soporte psicológico, una necesidad percibida

<p>unidad del área materno infantil, porque a veces la madre está ingresada en maternidad y nadie tiene el valor de hablar con ella.</p>		<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>la mamá sigue ingresada en la planta y en la planta nadie comenta nada del bebé. No se les dice nada a los padres: "Hola, ¿qué tal? Te tomo la tensión y hasta luego". Pero esa madre está haciendo un duelo...</p>	<p>El silencio o el evitar hablar de la situación parece que pueda impedir la relación terapéutica que necesitan los padres en ese momento</p>	<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>que debemos prepararnos nosotros y que haya también algún <b>psicólogo</b> para explicar <b>cómo enfocar la atención a esa madre, o que me ayude a mí por si he tenido varias situaciones similares en el trabajo esa semana...</b></p>	<p>La importancia de la preparación y del soporte al profesional por la dureza de la situación. Parece que los profesionales se sienten vulnerables si no saben cómo afrontar la situación</p>	<p>Soporte psicológico, una necesidad percibida</p>
<p>Que la primera vez no esté sola, intentamos que haya alguna compañera más con el niño, o nos vamos turnando porque realmente la carga emocional durante todo el turno es dura.</p>	<p>Acompañamiento y apoyo entre el equipo de trabajo en una primera vivencia de muerte neonatal</p>	<p>Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje</p>
<p>A veces se te abrazan y piensas, "¿yo podré llorar o no puedo llorar?" A veces la familia piensa que el profesional no tiene por qué llorar, pero claro, todos somos humanos.</p>	<p>Falta de experiencia en la gestión emocional sobre lo que es adecuado en un determinado momento</p>	<p>Estrategias de afrontamiento y gestión emocional</p>
<p>Si cuando acaba la situación necesita salir de la UCI e irse al office a desayunar, una hora o dos, pues que esté ahí.</p>	<p>Importancia de renovar pensamientos y sentimientos, cambiar de espacio y descansar, especialmente en nóveles</p>	<p>Estrategias de afrontamiento y gestión emocional</p>

que cuando acabes puedas hablar con alguien, un <b>refuerzo positivo</b> , y lo mejor es salir del sitio y decir, venga vamos a desayunar o merendar para hacer un "reset". Sales de la situación porque es muy tenso, estar varias horas con esa familia, cuatro o cinco horas para un profesional tampoco es bueno.	Renovar pensamientos y sentimientos positivos, cambiar de espacio, apoyo entre el equipo de trabajo ante la dura carga emocional del acompañamiento.	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
Si necesitas salir, hay que decirlo.	Importancia de pedir ayuda y apoyo.	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional

## Entrevista 2: Enfermera novel 2

<b>MENCIÓN</b>	<b>INTERPRETACIÓN</b>	<b>CATEGORÍA</b>
Era un neonato con una hemorragia de grado cuatro, prematuro, se tenía que limitar, y se decidió llevar al box que está más aislado	Reconocimiento de la gravedad del bebé, facilitar un espacio íntimo para limitarlo	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
Es la que me impactó más porque justo acababa de entrar, estaba con mi compañera, las dos éramos estudiantes y no sabíamos cómo abordar la situación, nos quedamos super impactadas.	Inexperiencia como estudiantes y gran impacto ante la muerte en UCIN	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
mi compañera que se tuvo que ir porque no podía aguantar la situación, (...) también ves a los padres que están destrozados, luego entra la familia y es una situación muy triste	Huida Reconocimiento de la gravedad de la situación	Barreras en la atención al duelo neonatal Contexto y escenario del duelo neonatal

Luego hablamos con nuestras enfermeras tutoras, nos explicaron la situación (...) ellas están como más "acostumbradas" porque lo viven mucho más, llevan muchos años de experiencia	Comparación con el afrontamiento de enfermeras veteranas por abordar muertes con mayor frecuencia desde hace más tiempo	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
Vivía en casa de mis padres, <b>acudía principalmente, pues a mi madre o a mi pareja para explicar lo que había pasado</b>	Soporte en la familia / entorno para comentar lo ocurrido	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
es <b>traumático</b> de todas las formas porque, un niño que muere, al fin y al cabo, es injusto (...)te vas a casa con un remordimiento de pena, rabia, (...) impotencia, sensación de no poder haber hecho nada (...) estar ahí, acompañar a los familiares, pero claro, te vas con una sensación desagradable	Impacto traumático, frustrante de las muertes neonatales	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
en la unidad contamos con un psicólogo para los padres que les ayuda a afrontar la situación, pero para el personal no. Como también creo que <b>hay poca formación para abordar el tema y para conocer más sobre la muerte neonatal</b>	Carencia de formación y conocimiento específico sobre la muerte neonatal, carencia de apoyo psicológico para el personal sanitario	Soporte psicológico, una necesidad percibida
<b>nos preparan poco</b> , en la carrera no te explican nada... ética, te explican un poco de la muerte, pero en general en el adulto, como abordarla un poco, pero nada más. <b>Pero por ejemplo aquí, no te explican ¿cómo abordar esta situación?</b>	Falta de estrategias y preparación para abordar y atender una muerte neonatal	Barreras en la atención al duelo neonatal
cuando vas viviendo experiencias les explicas a los padres lo que va a pasar, que sucederá, que	La importancia de informar y alentar a los padres sobre lo que sucede o sucederá	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje

<p>lo pueden coger, que a lo mejor no va a ser inminente, que va a tardar un poco... y yo creo que <b>esto les gusta, que estés a su lado y que les vayas explicando en todo momento lo que va a pasar</b></p>		<p>La información, un derecho y necesidad de los padres</p>
<p>la primera vez, no sabes si acercarte a los padres, <b>te da como respeto hablar con ellos, piensas que es como un rato que tienen que estar solos (...)</b> muchas veces se pueden ir con la sensación de que han estado muy solos, de <b>“me han explicado algo, pero bueno me he quedado con la sensación de que me faltaba alguien”</b></p>	<p>Sensaciones de soledad y falta de apoyo en los padres</p>	<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>hay como una <b>barrera emocional</b>. Ellos están super tristes y tú intentando ponerte es su lugar</p>	<p>Dificultad para empatizar</p>	<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>a veces, tengo miedo de qué decir, bueno, qué les cuento (...) a veces no sabes qué decir. Es una situación de simplemente estar allí, en silencio, ofrecerles si quieren alguna cosa (...) <b>este miedo crea la carencia en los padres del trato</b></p>	<p>Miedo de cómo actuar, qué comunicar, que puede llegar a ser una barrera para una buena atención</p>	<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>cuando viví las primeras muertes iba acompañada de la enfermera que tenía más experiencia para ver qué hacía</p>	<p>Acompañamiento de una compañera veterana para aprender cómo atender</p>	<p>Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje</p>
<p>me gustaría asistir a algo así como a una reunión en la que poder hablarlo (...) <b>cada una expresar su opinión sobre alguna muerte neonatal, y poder explicar cómo lo afronta</b>. Tenemos que conocer, adquirir habilidades (...)</p>	<p>Compartir experiencias y sentimientos entre compañeras como un refuerzo positivo y recurso de aprendizaje</p>	<p>Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje</p>

hacer cursos, talleres para <b>que podamos hablar, entre el personal de enfermería</b>		
cuando existe una muerte neonatal en el servicio, que las personas que hayan estado implicadas con ese niño puedan hablarlo, durante una hora o media hora, tanto pediatría como enfermería. <b>Hablarlo y adoptar habilidades</b> , “pues mira esta vez podríamos trabajarlo de esta manera o podríamos afrontarlo así...”	Propuesta de implicar a todo el equipo del paciente que ha fallecido para compartir experiencias y establecer nuevas estrategias de actuación y afrontación	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje  Decisiones y actuación en equipo
Existe el protocolo (...) hacemos una cajita, metemos el cordón umbilical del niño, normalmente la etiqueta, y hacemos la huella de las manos y los pies, y eso se da a los padres para que ellos tengan un recuerdo <b>de que sí el niño ha existido</b>	Actuaciones que facilitan la pérdida y mantienen la identidad del bebé y su recuerdo	Atención y cuidados en la muerte neonatal
muchas veces, fallece el mismo día de nacer (...) y <b>parece como si aquel niño no hubiera existido ante la familia</b> porque	Falta de reconocimiento del bebé por la brevedad de su vida, duelo “olvidado”, desautorizado	Barreras en la atención al duelo neonatal



muchas veces no lo han podido conocer.		
Yo creo que la primera muerte siempre la vives como la peor. Le diría a quien lo afronte que no se encuentres sola, que siempre este acompañada con alguien, si puede ser que sea alguien veterano	Importancia del acompañamiento y apoyo de las compañeras, especialmente veteranas en abordar muertes neonatales	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje

### Entrevista 3: Enfermera veterana 1

MENCIÓN	INTERPRETACIÓN	CATEGORÍA
Siempre hay una experiencia que como se suele decir "te la llevas a casa".	Experiencia enfermera que psicológicamente va más allá de lo laboral	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
la única conclusión a la que llego es que estos niños, utilizan una energía para superar todo esto (...) la energía todavía no está tipificada en los tratamientos o en la capacidad de curación del ser humano, es algo que suena como esotérico	Visión de una enfermera veterana en la importancia de la energía en los neonatos para sobrevivir	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
El primer protocolo que se debe tener es el de la humildad	Humildad ante cualquier actuación / atención	Atención y cuidados en la muerte neonatal
<b>en equipo trabajarás siempre mejor, la humildad de pedir ayuda no la puedes perder en ningún momento por muchos años que pasen</b>	Importancia de trabajar en equipo	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje Decisiones y actuación en equipo
Que vengan tus compañeros y compañeras y si conviene, anticiparte, llamar al pediatra, aunque cuando llegue ya esté solucionado como pasa en la mayoría de las ocasiones	Anticiparse como profesional y ser prudente	Decisiones y actuación en equipo

Antes si se previa que iba a ser el final, los padres salían y ya después salíamos a decirles que su hijo había fallecido	Atención a la muerte neonatal en el pasado	Contexto y escenario del duelo neonatal
Ahora si es previsible que ese sea el momento final del niño, se tiene muy en cuenta que ellos sean protagonistas en los últimos momentos antes de su muerte	Evolución en la importancia del papel de los padres/familia en la muerte neonatal	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Se le saca de la cuna para que muera en brazos de sus progenitores, en brazos de un familiar. El niño no se muere ya en la incubadora, si no tiene a nadie lo cogemos una de nosotras, se muere en brazos.	Evolución de los cuidados en los últimos momentos de vida	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Estamos alrededor y le hacemos un <b>acompañamiento no sólo técnico, sino también moral.</b>	Enfermería técnica y psicológica en momentos de muerte	Atención y cuidados en la muerte neonatal
He tenido la suerte de hacer posgrados y másteres de pediatría (...) Eran estupendos profesionales, aprendí muchísimo	Formación específica	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
si es algo terminal el profesional tiene que dar apoyo, pero realmente es la familia la que tiene que estar en ese momento, no nosotras (...) ahora a la familia se les hace más partícipes, y además incluso por protocolo	Protagonismo de la familia	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Cada niño es diferente, cada familia es diferente, nos adaptamos a cada una de sus necesidades.	Importancia de la individualización de cada caso	Atención y cuidados en la muerte neonatal
saberse los protocolos para que todos actuemos principalmente bajo las mismas normas	Establecer actuaciones desde todo el equipo de sanitarios	Decisiones y actuación en equipo

La delicadeza, el hecho de que el niño baje en cuna hacia la zona del mortuario, que los padres puedan tener todo el tiempo que ellos necesiten para poder estar con él.	Cuidados al neonato fallecido	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Tener la capacidad de pensar que esto es muy importante para ellos y que sobre todo que hagamos todo esto por profesionalidad, no porque hayamos pasado por la muerte de un ser querido y que a partir de ahí seamos capaces de verlo de otra manera.	Capacidad analítica e inteligencia emocional en enfermería	El respeto a las creencias y valores de los padres
<b>Cuando salimos de la carrera ya tenemos que tener esta visión y ser capaces de ver cosas que, en primer lugar, son de sentido común, y otras añadidas al protocolo.</b>	Ética del cuidado	El respeto a las creencias y valores de los padres
lo que más valoran es un comportamiento natural del personal que está alrededor, me refiero a evitar lo que hemos hecho hasta ahora, que es huir	Valoración de los padres del estar, permanecer	Atención a la muerte neonatal
lo que hacemos es <b>acompañar</b> , los monitores están incluso apagados, <b>es tan importante como si estuvieras haciendo una intervención quirúrgica cardíaca de primera categoría</b>	Importancia de acompañar con la misma profesionalidad con la que se realizan técnicas enfermeras	Atención y cuidados en la muerte neonatal
lo que esperan de enfermería es que no se vayan, y que eviten expresiones que muchas veces decimos para calmarnos a nosotros mismos. Como <b>“no te preocupes, es un angelito que se va al cielo”</b> o <b>“tendrás más hijos”</b>	Qué no hacer y decir ante la atención en duelo neonatal	Barreras en la atención al duelo neonatal

<p><b>es más importante saber qué no decir a lo que hay que decir.</b> No hace falta decir nada</p>	<p>Importancia del silencio</p>	<p>Atención y cuidados en la muerte neonatal</p>
<p>como si vas a buscar un paquete de pañuelos... Que vean que eres consciente de lo que están pasando. Y aunque tú no seas un familiar y <b>no puedas ni pretendas sentir lo mismo</b> que ellos, eres capaz de <b>empatizar profesionalmente hasta el punto de que ese acompañamiento es algo natural</b></p>	<p>Mostrarse presente, acompañamiento de forma natural a los padres</p>	<p>Atención y cuidados en la muerte neonatal</p>
<p>"Yo he cuidado al niño, yo tengo que estar aquí también con vosotros." Luego también se les deja <b>ese momento de intimidad, pero que sea porque lo preguntamos, no porque hemos huido.</b></p>	<p>Saber cuándo estar y cuando retirarse</p>	<p>Atención y cuidados en la muerte neonatal</p>
<p>Además de esta huida, pueden añorar un espacio físico determinado, que es lo que intentamos mejorar en el protocolo.</p>	<p>Falta de intimidad</p>	<p>Barreras en la atención al duelo neonatal</p>
<p>hemos llegado a tener incluso un papel en el que sabemos qué es lo que se hace en los últimos momentos de vida en cada <b>religión</b>. No cuesta nada y para ellos es súper importante</p>	<p>Atención individualizada según creencias de la familia</p>	<p>El respeto a las creencias y valores de los padres</p>
<p>A un ritual de defunción deben tener esa opción. Hay padres que ya sabes que no bautizarán a su hijo, pero a otros les traen estampas, objetos bendecidos... <b>Quizás en ese momento a ellos no se les ocurre</b>, pero viendo</p>	<p>Autonomía de enfermería para invitar a los padres a facilitar rituales que preserven la dignidad y faciliten la despedida del bebé</p>	<p>El respeto a las creencias y valores de los padres</p>

el final, puedes ofrecerles llamar al cura y que se le bautice, nosotros participamos con los padres		
también hemos hecho el bautismo nosotras, luego el cura hace el resto de los requisitos, pero en circunstancias especiales hemos dado ese sacramento, luego ya se hará de forma oficial (...) y esto es fundamental para los padres.	Actuaciones que facilitan la pérdida dentro del marco de creencias de los padres	El respeto a las creencias y valores de los padres
<b>esto tendrá que ir pasando porque esto lo ha hecho mi generación, que ya lleva muchos años,</b> pero tiene que quedar también estandarizando en el protocolo saber qué prioridades tiene la familia.	Importancia de que los valores de la familia se tengan en cuenta en la nueva "generación" de enfermeras nóveles	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
También oficialmente damos unas cajas donde los padres se llevan algún recuerdo (...) las huellas de las manos o de los pies, el gorrito (...) todos esos recuerdos que hará <b>que en su memoria no sientan que es algo que se soñó y que luego no puedes tocar.</b> Ayuda a facilitar el duelo.	Facilitar la pérdida y el recuerdo de que su hijo fue realidad	Atención y cuidados en la muerte neonatal
hay que tener en cuenta las ilusiones, la edad de la madre, los diferentes tratamientos por los que ha podido pasar o la edad de la madre... Toda esa "holística" de la que hablamos, marca mucho el final.	Individualización de la atención	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Si procuras hacer lo máximo posible y actúas con <b>respeto</b> , casi siempre el resultado será positivo. Decir que no lo haces por desconocimiento, tampoco vale.	Evitar el silencio y actuar con respeto	El respeto a las creencias y valores de los padres

para ti no se te muere un paciente, se te va algo.	Pérdida del neonato como algo más que un paciente	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
no somos piedras, somos seres humanos. Yo no quiero pensar en nada mientras estoy trabajando, estoy a lo que estoy, pero cuando esto acaba... No es que ganes puntos por llorar, pero <b>los padres incluso entienden que no puedes quedarte perpleja, no lo valoran negativamente.</b>	Aceptación del impacto de la muerte neonatal en el profesional de enfermería	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
Con el tiempo lo colocas en el sitio, pero hay niños que los recuerdas toda la vida.	Muertes que no se olvidan	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
Se necesita exteriorizar, eso es lo que hará que luego no tengas una contractura en la espalda que no sepas de dónde viene	Importancia de exteriorizar y no acumular sentimientos	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
Cada niño es diferente, cada vez aprendes algo, aunque lo tengas todo protocolizado.	Aprender de cada experiencia	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
En casa suelo no comentar nada. Tengo la suerte de tener buenos <b>compañeros y compañeras, nos lo comentamos y evitamos llevarlo a casa.</b>	Evitar comentar en casa lo vivido en el trabajo (veterana)	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
<b>si tú observas que alguien no lo lleva bien tienes que comentarlo y decirlo.</b> Estaría genial que tuviéramos una sesión donde <b>en forma de equipo podamos exteriorizar todo esto.</b> De hecho, es un ciclo de Gibbs cada vez improvisado.	"Terapia" entre compañeras	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional  Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje

<p>recomiendo a la gente nueva, que haga cursos, posgrados, realmente luego se nota. Si alguien desconoce la manera de gestionarlo le explico cómo, y que vean que así los padres a la larga se van a sentir mejor a pesar de que ahora no son para nada conscientes de ello.</p>	<p>Recomendaciones a enfermeras noveles</p>	<p>Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje</p>
<p>Algunos padres después de muertos, los llevan a un estudio o traen el fotógrafo a casa y les saca fotografías vestiditos, con la ropita, a veces con blondas. Cosas que quitan ese aspecto dramático de la muerte para que tengan de la criatura un buen recuerdo. A mí me chocó, pero cuanto más lo pienso, <b>tienen el mismo derecho que los demás padres a tener la foto de su hijo cuando tenía tres o cuatro días de vida. Según pasa el tiempo</b> voy entendiendo que todo el mundo tiene derecho a ver a su hijo con un aspecto no enfermizo, no demacrado</p>	<p>Valor de conservar recuerdos del bebé</p>	<p>El respeto a las creencias y valores de los padres</p>
<p>Aunque ya no esté con vida, <b>que no le falte en ningún momento la dignidad hasta donde nosotros podamos actuar.</b> Eso significa la manera de cuidarlo, colocarle los detalles como el gorrito, procurar que esté bien arropado (...) retirar algún flujo de alguna vía para que no acabe haciendo manchas en la ropa... Todos esos <b>detalles que harán que este niño, tanto el tiempo que esté en sus padres hasta el momento en que llega a la nevera, siga</b></p>	<p>Cuidar la dignidad del bebé hasta último momento</p>	<p>Atención y cuidados en la muerte neonatal</p>

teniendo dignidad. Como ser humano, aunque ya no esté.		
si no sabes qué hacer, no hagas. Si no sabes qué decir, no digas nada. Pregunta, no hagas por tu cuenta, léete el protocolo, y sobre todo <b>preocúpate más por lo que no tienes que hacer a lo que tienes que hacer</b>	Recomendaciones enfermera novel	a Atención y cuidados en la muerte neonatal  Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje

#### Entrevista 4: Enfermera veterana 2

MENCIÓN	INTERPRETACIÓN	CATEGORÍA
te afectan todas. Algunos, dependiendo de la situación y del entorno familiar. Todo influye para que te afecten más: los días de vida del niño, la situación en la que está, si el niño está sufriendo mucho, si no está sufriendo (...) depende de los días de vida del niño; no es lo mismo que se muera un niño que lleve 24h o menos a un niño que lleva tres meses en UCIN. A ver, <b>te duelen todos, pero lo sufres de otra manera.</b>	Factores que afectan en el impacto psicológico	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional
cuando vemos que se va a morir el crío, llevamos a los padres una zona de mejor confort, que no les afecte tanto el entorno de otros padres. Damos un poco de privacidad a la familia del niño que se está muriendo y a los otros padres les quitamos un poco la angustia	Cuidar del entorno de los padres del neonato y de los demás	Atención y cuidados en la muerte neonatal
todo depende de las circunstancias (...) en el protocolo puedes poner que es aconsejable que los	Circunstancias de las muertes	Barreras en la atención al duelo neonatal



padres cojan al niño antes de que muera, pero a lo mejor las circunstancias del niño no lo permiten		
Procuramos siempre que los padres puedan despedirse bien de su hijo, que tengan unos recuerdos, es muy importante para poder seguir adelante en el proceso de duelo	Actuaciones que facilitan la pérdida y mantienen la identidad del bebé	Atención a la muerte neonatal
a veces hacen como un bloqueo y tampoco terminan de entender la situación, hay que intentar que entiendan lo que les está pasando, explicarles	Negación de los padres en el duelo	La información, un derecho y necesidad de los padres
(...). La madre estaba todavía ingresada. Era una familia musulmana. Le ofrecimos la posibilidad de tener al niño en la habitación un rato. Pidieron que sí, que, por favor, y que querían bañarlo. (...) Le dimos todas las facilidades para que ellos pudiesen hacer una despedida como ellos quieran como ellos están acostumbrados o como les inculca su religión	Individualización de los casos, respetar las creencias familiares	El respeto a las creencias y valores de los padres
los médicos también hablan con ellos y te explican y están, pero <b>enfermería es la que está ahí continuamente</b> (...) Un niño que se acaba de morir o que se va a morir, pues el médico pasa y habla con los padres, les hace su apoyo también, pero enfermería está ahí (...) tú pones al niño en canguro con sus padres o le das en brazos a un padre	Protagonismo / liderizar la facilitación al duelo	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Que te piden que quieren ponerle no sé qué ropa, pues tú les preguntas: ¿la quieren poner ustedes?	Respeto a las decisiones de los padres	Atención y cuidados en la muerte neonatal

¿se la ponemos nosotros? Entonces, encuentras de gente que te dicen: pues no, ponérsela vosotros		
procuramos que tengan el mejor recuerdo posible. Pues lo mismo que les damos la posibilidad de cogerlos, lo mismo que insistimos en que los cojan, insistimos en que los vean, insistimos en que lo toquen, insistamos en que le hagan fotos. Parece duro, pero no. Son recuerdos que tienen ahí. Y... <b>su hijo existe</b>	Actuaciones que facilitan la pérdida y mantienen la identidad del bebé	Atención y cuidados en la muerte neonatal
hasta hace poco era como un <b>tabú</b> : no ha vivido suficiente, <b>como si no hubiese habido hijo</b>	Falta de reconocimiento del bebé	Contexto y escenario del duelo neonatal
Es una sensación de...No trabajo mal hecho, porque trabajo mal hecho no es... pero sí un trabajo sin compensación. Hemos trabajado, hemos luchado mucho, pero <b>no hemos tenido la compensación de... de vivir</b>	Muerte = fracaso, frustración	Aspectos éticos ante el esfuerzo terapéutico
a veces <b>no quieres llevar sentimientos y situaciones</b> de este tipo fuera de aquí, que es <b>tu casa, tu familia, tus amigos</b> . No hace falta explicar según qué cosas. (...) no quiero contaminar mi vida fuera de aquí con esto. <b>Al menos los de mi época; hemos aprendido a no transmitir las cosas negativas al entorno</b>	Evitar comentar en casa lo vivido en el trabajo (veterana)	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
aprendes a llevarlo de otra manera, lo comentamos entre compañeras, procuras no llevarte a casa nada.	"Terapia" entre compañeras	Compartir la experiencia, esencial para el aprendizaje
cuando se muere el de al lado (...) los otros padres que se dan cuenta y sufren mucho más, intentamos	Tranquilizar a los demás padres en la unidad	La información, un derecho y necesidad de los padres

tener mucho más tacto, hablarles o darles más explicaciones para que se sientan más arropados.		
Los profesionales de la sanidad expuestos a cualquier tipo de muerte o situación crítica <b>sí que tendrían que contar con ayuda psicológica (...)</b> que te marque unas pautas o con el que consultar cualquier cosa. <b>Aunque no sea para ti, sino para tu siguiente trabajo.</b> Poder hablar con alguien y decirle: “¡oye! ¿qué podría a ver la siguiente vez que me encuentre en una situación de estas? ¿Cómo podría actuar?” (...) un apoyo para cómo resolver situaciones.	Ayuda psicológica para resolución de casos críticos o muertes	Soporte psicológico, una necesidad percibida
hay que tener empatía, hay que tratarlas con cariño, hay que ayudarles, hay que apoyarles, hay que ponerse un poco en su lugar, en la situación que están viviendo.	Recomendaciones	Atención y cuidados en la muerte neonatal
Según qué situaciones hay que distanciarse un poquito (...) yo creo que <b>esa barrera es la profesionalidad.</b>	Autoprotección	Estrategias de afrontamiento y gestión emocional