

**IMPACTO QUE TIENE LA MUERTE DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS EN LA UNIDAD DE
CUIDADO CRÍTICO PEDIÁTRICO SOBRE LOS PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

**LUZ ADRIANA RAMÍREZ ARIAS
JUAN CARLOS HURTADO QUINTERO**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN CUIDADO AL NIÑO EN ESTADO CRÍTICO DE
SALUD
MEDELLIN
2021**

**IMPACTO QUE TIENE LA MUERTE DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS EN
LA UNIDAD DE CUIDADO CRÍTICO PEDIÁTRICO SOBRE LOS
PROFESIONALES DE ENFERMERÍA.**

**LUZ ADRIANA RAMÍREZ ARIAS
JUAN CARLOS HURTADO QUINTERO**

**Monografía para optar al título de Especialista en Enfermería en Cuidado
al Niño en Estado Crítico de Salud**

**Asesora:
Natalia Andrea Henao Murillo
Magíster en Gestión Sanitaria
Especialista en Cuidado al Niño en Estado Crítico de Salud
Docente Universidad de Antioquia**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE ENFERMERÍA
ESPECIALIZACIÓN EN ENFERMERÍA EN CUIDADO AL NIÑO EN ESTADO
CRÍTICO DE SALUD
MEDELLÍN
2021**

AGRADECIMIENTOS

*A Dios por existir, por ser la fuente de nuestras vidas, paz interior,
conocimiento y vocación.*

*A nuestras familias y amigos que siempre nos motivaron, nos apoyaron en todo
momento y siempre confiaron en nuestras capacidades.*

*A mi hijo Rafael por sus largos días y noches en espera de mamá para jugar,
compartir y descansar.*

*A mi compañero (a) de lucha, por la paciencia, comprensión en momento de rol
familiar, por las largas noches de estudio, compañía y dedicación.*

*A nuestros pacientes pediátricos y críticamente enfermos, que son la base de
nuestra inspiración y amor por lo que hacemos.*

*A la Universidad por abrirnos las puertas hacia el conocimiento y la
investigación.*

*A las instituciones donde laboramos por la oportunidad y el espacio brindado
para formarnos como especialistas en nuestro campo profesional.*

*A nuestra asesora Natalia por su calidad humana, conocimientos y compañía
incondicional y por ayudarnos a culminar con éxito este proyecto final que
enmarca un logro más en nuestras vidas.*

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	12
1.1 OBJETIVOS.....	14
1.1.1 Objetivo General.....	14
1.1.2 Objetivos específicos.....	14
1.2 METODOLOGÍA.....	15
2. PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TEMÁTICA.....	18
2.1 MATERIAL REVISADO Y CLASIFICADO.....	18
2.1.1 Por clase de material.....	18
2.1.2 Por año.....	19
2.1.3 Por idioma.....	19
2.1.4 Por base de datos.....	20
Gráfica 4. Clasificación por base de datos.....	20
2.2 LÍNEA DE TIEMPO DEL COMPORTAMIENTO DE LA PRODUCCIÓN TEMÁTICA.....	20
2.3 ENFOQUES METODOLÓGICOS.....	25
3. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS.....	26
3.1 ENFERMERÍA Y LA FORMA DE AFRONTAR LA MUERTE.....	26
3.1.1 Muerte.....	26
3.1.2 Duelo.....	31
3.1.3 Percepción /afrentamiento.....	33
3.1.4 Estrés moral.....	38
3.1.5 Experiencia.....	41
3.1.6 Formación académica.....	43
3.1.7 Modelos teóricos.....	46
3.2 LA COMPLEJIDAD DE LA MUERTE EN UNA UCIP.....	50
3.2.1 Entorno y familia.....	50
3.2.2. Toma de decisiones y comunicación.....	53
3.2.3 Complejidad.....	54
3.3. EL NIÑO Y SU ENTORNO DE MUERTE.....	57
3.3.1 Cuidado humanizado y rol de enfermería.....	57
3.3.2 Vínculos emocionales e inclusión familiar.....	60
3.3.3 Mortalidad y cuidados paliativos.....	62

4. DISCUSIÓN	66
5. RECOMENDACIONES GENERALES	70
6. CONCLUSIONES GENERALES	72
REFERENCIAS BIBLIOGRÀFICAS	74

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Ruta para construir estados del arte	17
Figura 2. Percepción de apoyo en duelo en profesionales de UCIP.	33
Figura 3. Exposición a situaciones que generan estrés.	39
Figura 4. Significados que facilitan la vivencia de enfermeras de UCIP en la muerte de un niño.	51
Figura 5. Relación profesionales-padres de familia.....	64

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfica 1. Clase de material.....	18
Gráfica 2. Artículos por año.....	19
Gráfica 3. Idiomas revisados.....	19
Gráfica 4. Clasificación por base de datos.....	20
Gráfica 5. Línea del tiempo.....	24
Gráfica 6. Distribución de los trabajadores de la salud según el nivel de resiliencia. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos HCM.....	37

LISTA DE CUADROS

Cuadro 1. Estrategias metodológicas utilizadas para la construcción de estados del arte	16
Cuadro 2. Línea de tiempo de la producción documental.	20

LISTA DE ANEXOS

Matriz en Excel (CD) CD-ROM Adjunto

Fichas en Excel (CD) CD-ROM Adjunto

RESUMEN

La muerte en las (UCIP), puede llegar a ser muy común para el profesional de enfermería que allí labora, sin embargo, la cotidianidad no exime de los efectos sobre el personal de enfermería **Materiales y métodos:** Se realizó una búsqueda bibliográfica que diera respuesta al impacto que tiene la muerte de los niños en un periodo de 10 años, con el objetivo de dar cuenta de un tema tan invisible ante la sociedad y tan visible para el profesional de enfermería. **Resultados y discusión:** Los artículos relatan los sentimientos y sensaciones que la muerte de pacientes pediátricos despierta en los profesionales; por tal razón la mayoría de artículos confirman la necesidad de incluir esta temática en cuanto a la formación académica durante el pregrado, además de la importancia del apoyo institucional al profesional de enfermería. **Conclusiones:** El rastreo bibliográfico demuestra la actuación y los sentimientos de enfermería ante la muerte del paciente pediátrico y la necesidad de crear mecanismos de defensa, herramientas desde lo personal, laboral y sobre todo desde el conocimiento basado en la evidencia científica como forma segura, sensata y transparente de actuar.

Palabras Clave: Duelo; muerte, personal de enfermería, cuidados críticos

ABSTRACT

Death in pediatric critical care units can become very common for the nursing professional who works there, but leaving great marks. Materials and methods: A bibliographic search was carried out that gave an answer to the impact that the death of children has, in a period of 10 years; with the aim of having sufficient and current time of what has been published on this topic so invisible to society and so visible to the nursing professional. Results and discussion: The articles report the feelings and sensations that the death of pediatric patients awakens in professionals; for this reason, most articles confirm the need to include this topic in terms of undergraduate academic training, in addition to the importance of institutional support for the nursing professional. Conclusions: Finally, the bibliographic search demonstrates the actions and feelings of nursing in the face of the death of the pediatric patient and the need to create defense mechanisms, tools from the personal, work and especially from the knowledge based on scientific evidence as a safe way, sensible and transparent to act.

KEY WORD: Grief, Death, nursing staff, critical care

1. INTRODUCCIÓN

Esta monografía pretende analizar mediante una revisión bibliográfica los impactos que genera la muerte de los niños hospitalizados en una Unidad de Cuidado Crítico Pediátrico (UCIP) sobre los profesionales de enfermería.

La muerte afecta significativamente la vida de los profesionales de enfermería, generando sentimientos como la compasión, indiferencia, impotencia, culpa, negación, empatía, ansiedad, angustia y tristeza y además, cada enfermera (o) tiene diferentes formas de aceptarla, por lo que crean en algunas ocasiones mecánicas de defensa (Neris de Souza y Fernandes-Conceição, 2018).

Al mismo tiempo, se ha pensado que la experiencia de trabajar en cuidados intensivos crea una barrera en cuanto a los aspectos derivadas de ésta, sin embargo, la experiencia no es suficiente para afrontar la muerte del paciente como un proceso natural. Igualmente, genera cambios en los sentimientos y por consiguiente en el actuar tratando de evadirla (Neris de Souza y Fernandes-Conceição, 2018).

Por otro lado, el entorno de la unidad de cuidado crítico pediátrico y neonatal, agrupa a diferentes niños y sus familias que enfrentan condiciones graves de salud, los cuales con frecuencia tienen como desenlace la muerte (García-Silva et al., 2017). Este hecho desencadena varios sentimientos en el profesional de enfermería que siempre está presente, puesto que las condiciones de cada paciente, llevan a que la muerte sea un hecho cotidiano y visible ante la sociedad, y sin embargo, dentro de la (UCIP) no lo es, por la dificultad que genera en los profesionales que allí laboran afrontarlo fácilmente sin verse afectada su parte personal y en ocasiones laboral. Como dice (García-Silva y Rivas-Riveros, 2013). “Las(os) enfermeras(os) que se desempeñan en las UCIP se encuentran sometidas a presión psicológica, agotamiento, estrés y una gran carga emotiva, la que influye negativamente en la comunicación entre profesionales y la familia” (p.2).

Igualmente, las dificultades del profesional de enfermería para poder afrontar la muerte de los pacientes generan la necesidad de adquirir una formación profesional, donde se incluya el tema de muerte y así puedan adquirir herramientas suficientes para saber cómo actuar ante el acompañamiento al final de la vida, brindando mejores cuidados profesionales y a la vez conservar su vida personal sin afectación alguna (Neris de Souza y Fernandes-Conceição, 2018).

Entre los mecanismos de defensa desarrollados para enfrentar esta situación por parte del personal de enfermería están: la religiosidad, el cuidado humanizado e individualizado, el acompañamiento permanente del paciente por parte de la familia y cuidados compartidos (enfermera-familia); vínculo de confianza enfermera-paciente-familia, este entendido no sólo como un mecanismo de defensa, sino como un acto contraproducente, puesto que este personal lograba involucrarse de manera afectiva con su paciente y familia.

Es así como desde la evidencia científica, toman como referencia a algunas teóricas de enfermería que aportan durante el cuidado del paciente en esta situación y el autocuidado del profesional de enfermería como tal. Estas teóricas son: Callista Roy, Jean Watson, y Dorothea Orem.

En conclusión, se puede describir que la mayoría de los artículos finiquitan la necesidad de incluir el tema de afrontamiento de muerte por parte del profesional de enfermería a través de la formación académica, ya sea durante el pregrado y posgrado y a nivel institucional.

La información utilizada para la elaboración del presente estado del arte, provino de recursos bibliográficos del Sistema de Bibliotecas de la Universidad de Antioquia y algunas plataformas virtuales de otros países. Los artículos seleccionados fueron publicados desde el 2010 hasta 2020.

Posteriormente, se realizó la elaboración de fichas bibliográficas y matrices, donde se almacenó de forma sistemática la documentación recolectada. En esta monografía se tuvieron en cuenta los criterios de rigor metodológico: credibilidad, transferibilidad, fiabilidad y relevancia, así como las consideraciones éticas nacionales e internacionales para la elaboración de documentos derivados de investigaciones.

Además, la información recolectada se ordenó teniendo en cuenta los años de la búsqueda, la clase del material, el idioma de los documentos, posteriormente se clasificó por temática, lo cual derivó según la importancia en 3 capítulos:

- Enfermería y la forma de afrontar la muerte
- La complejidad de la muerte en una (UCIP)
- El niño y su entorno de muerte

Se espera que el presente texto sirva al lector para iniciar investigación en el profesional de enfermería que tenga conocimientos académicos y científicos de la muerte, su connotación y afrontamiento, con el fin de justificar la importancia del conocimiento como disciplina propia de la enfermería.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo General. Describir lo que se reporta en la literatura académica sobre los efectos que produce la muerte de los niños en cuidado intensivo en los profesionales de enfermería

1.1.2 Objetivos específicos. Analizar las problemáticas planteadas en la literatura científica, asociadas al rol de la enfermera frente a la muerte del paciente pediátrico.

- ✓ Especificar las perspectivas y tendencias teóricas encontradas en la literatura científica sobre la muerte y duelo del personal de enfermería en la UCIP.
- ✓ Detallar los métodos empleados por los investigadores para tratar el tema de la muerte de los niños en cuidados intensivos y cómo este afecta al personal de enfermería.
- ✓ Identificar en la literatura que se registra efectos negativos o positivos de la práctica de la enfermería, en el proceso de muerte.

1.2 METODOLOGÍA

Se realizó un estado del arte acerca del impacto que tiene la muerte de los niños hospitalizados en la (UCIP) sobre los profesionales de enfermería, tomando como base los principios de Hoyos (2000) referidos en (Londoño-Palacio et., 2014) y el proceso que proponen para construir una revisión bibliográfica desde la heurística y hermenéutica.

Los autores (Londoño-Palacio et al., 2014) definen el estado del arte “como una modalidad de la investigación documental que permite el estudio del conocimiento acumulado escrito dentro de un área específica. Su finalidad es dar cuenta del sentido del material documental sometido a análisis, con el fin de revisar de manera detallada y cuidadosa los documentos que tratan sobre un tema específico” (p. 6).

Al realizar este estado del arte se tuvo en cuenta a Hoyos (2002) el cual es citado por (Londoño-Palacio et al., 2014, p. 28), donde propone cinco etapas como estrategias metodológicas, tales como la preparatoria, la descriptiva, la constructiva, la interpretativa y la extensión, describiéndose en el cuadro de forma sintetizada y creado por ellos mismos (Cuadro 1).

Cuadro 1. Estrategias metodológicas utilizadas para la construcción de estados del arte

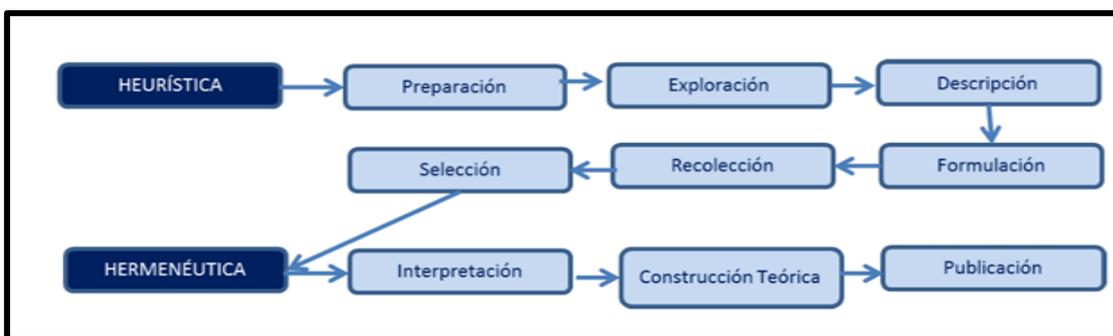


Fuente: Hoyos (2000) citado por Londoño-Palacio et al. (2014, p. 28).

Al mismo tiempo (Vélez-Restrepo y Galeano-Marín, 2002) definen el estado del arte como “una investigación documental a partir de la cual se recupera y trasciende reflexivamente el conocimiento acumulado sobre determinado objeto de estudio. Es una investigación sobre la producción—investigativa, teórica o metodológica—existente acerca de determinado tema para develar desde ella, la dinámica y lógica presentes en la descripción, explicación o interpretación que del fenómeno en cuestión hacen los teóricos o investigadores” (p.1).

De acuerdo con lo anterior, se puede concluir que este estado del arte se llevó a cabo desde la heurística y la hermenéutica, siguiendo unas etapas específicas según la (Figura 1) de (Londoño-Palacio et al., 2014), excepto que este no se publica, solo llega hasta la construcción teórica.

Figura 1. Ruta para construir estados del arte



Fuente: (Londoño-Palacio et al., 2014)

2. PRESENTACIÓN DESCRIPTIVA DE LA TEMÁTICA

2.1 MATERIAL REVISADO Y CLASIFICADO

Se realizó una búsqueda bibliográfica que dio respuesta al impacto que tiene la muerte de los niños hospitalizados en la (UCIP) sobre los profesionales de enfermería en un periodo de 10 años, es decir, entre 2010 - 2020, con el objetivo de tener un tiempo suficiente y actual de lo que se ha publicado acerca de este tema tan invisible ante la sociedad y tan visible para el profesional de enfermería que labora en este entorno y poder obtener el material suficiente para la elaboración de la monografía, según cada uno de los pasos que se mencionaron anteriormente.

Dentro del material bibliográfico seleccionado y utilizado para la construcción de esta monografía se encuentran investigaciones publicadas en su mayoría por el mismo personal de enfermería, a través de artículos de revistas existentes en bibliotecas médicas, enfermería y colecciones electrónicas de la misma área y algunos de libros con alta calidad de investigación y criterios de rigor.

Finalmente se concluye la información así:

2.1.1 Por clase de material

Gráfica 1. Clase de material.

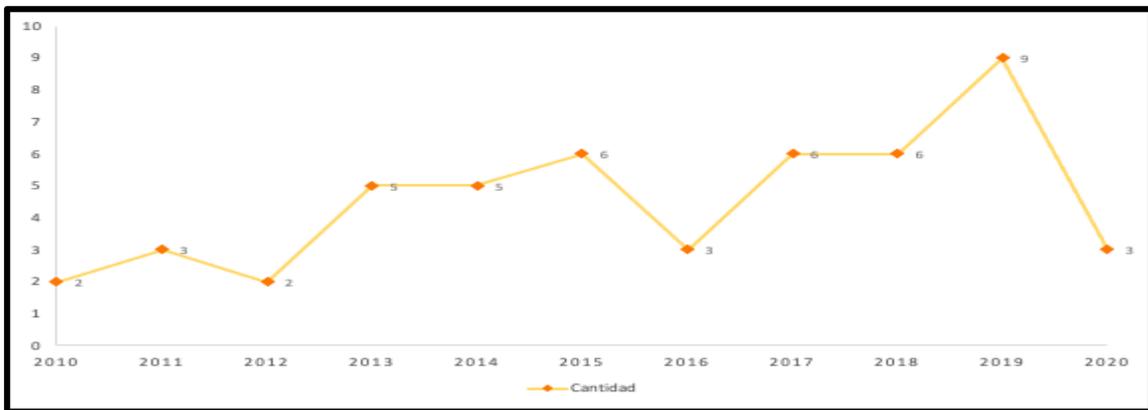


Fuente: elaboración propia

Se compone de 50 artículos (48 son artículos y 2 son capítulos de libros) y se descartan 17 artículos que salían del tiempo definido previamente para la selección del material.

2.1.2 Por año

Gráfica 2. Artículos por año.

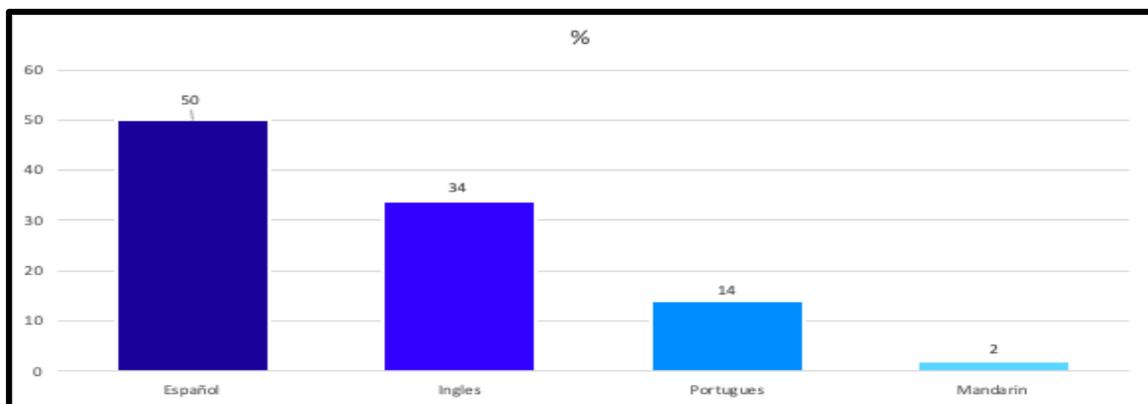


Fuente: elaboración propia

Específicamente por año se mantiene la tendencia en la publicación de artículos, predominando los años: 2015, 2017, 2018 y 2019.

2.1.3 Por idioma

Gráfica 3. Idiomas revisados.

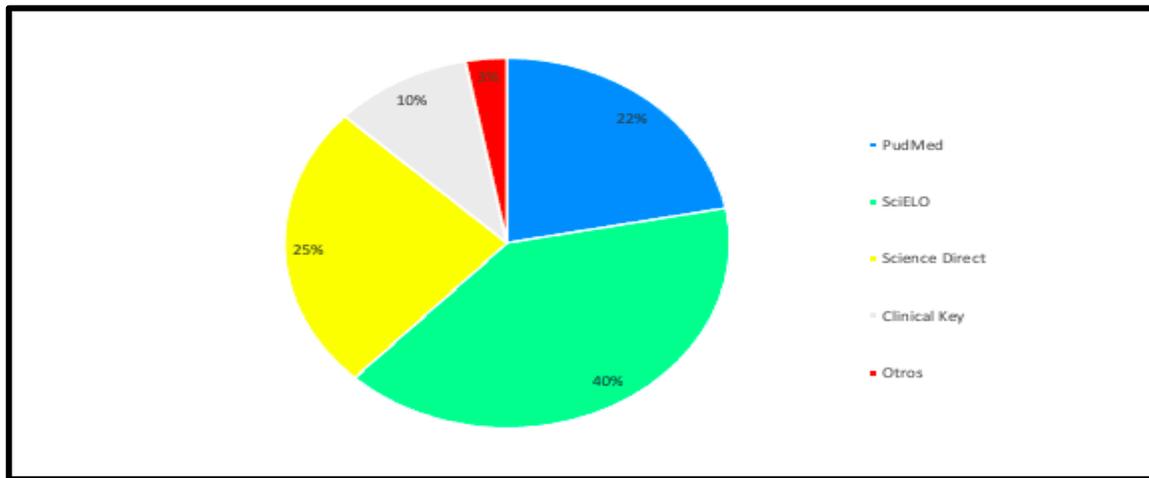


Fuente: elaboración propia

Se obtienen artículos en 4 idiomas, en donde predominan los artículos publicados en español e inglés.

2.1.4 Por base de datos

Gráfica 4. Clasificación por base de datos.



Fuente: elaboración propia

Las bases de datos con mayor número de artículos publicados corresponden a la base de datos de Scielo.

2.2 LÍNEA DE TIEMPO DEL COMPORTAMIENTO DE LA PRODUCCIÓN TEMÁTICA

Cuadro 2. Línea de tiempo de la producción documental.

Año	DESCRIPCIÓN DE LO INVESTIGADO
2010	Durante el año 2010 se habla de lo que genera la muerte del paciente pediátrico en el personal de enfermería, cuáles son los sentimientos negativos, el ambiente desgastante de la (UCIP), la falta de formación académica, la necesidad de inclusión de cuidados paliativos y la importancia de momentos reflexivos (Gálvez-González et al., 2011; Cartaxo-Salgado et. al., 2010).

2011	<p>En este año el significado de muerte actual es comparado con la antropología, la visión desde la religión, la espiritualidad y la cultura. También mencionan temas de gran relevancia en cuanto a la muerte, la importancia, la necesidad de fortalecer el afrontamiento para la toma de decisiones y la habilidad de involucrar a la familia como principal cuidador al final de la vida dentro de la (UCIP), así mismo, como punto de apoyo para enfrentar el duelo. (Weir et. al., 2011; Pascual-Fernández, 2011; Cumplido-Corbacho y Molina-Venegas (2011).</p>
2012	<p>El profesional de enfermería necesita actividades que mitiguen lo relacionado a la muerte del paciente pediátrico dentro de la (UCIP), por lo que realizan acompañamiento en funerales o conservan recuerdos los cuales son entregados a la familia. Enfermería requiere mecanismos de defensa profesional como la comunicación asertiva entre paciente, familia, que permitan conservar el vínculo afectivo y lazos de valor; haciéndose necesario el trabajo emocional que genere bienestar en el profesional y permita realizar un proceso de duelo (Restrepo-Serna et. al., 2012; Kain, 2013).</p>
2013	<p>En este año el significado e historia de la muerte pediátrica toma relevancia para el profesional de enfermería ayudando a comprender, analizar y adquirir estrategias que minimicen los problemas psicológicos, teniendo como punto de apoyo creencias religiosas y espirituales para enfrentar el fallecimiento desde lo ético, moral, espiritual y fortalezcan la toma de decisiones. Se describe el desgaste profesional, la necesidad de implementar procesos de duelo y aplicación de teorías de enfermería como lo expresa Watson “el cuidado de Enfermería sano se da cuando la enfermera es capaz de construir un momento en el cual ella logra encontrarse con el otro, cariñosa y espiritualmente, lo que implica comprender la vivencia del otro y auto comprenderse en el mismo proceso” (Vega-Vega et al., 2013, p. 89).</p> <p>Por último, puntualizan la importancia de poner en práctica los cuidados paliativos en niños, la asistencia a la familia y el apoyo para la elaboración del duelo. (Souza e Souza et. al., 2013; García-Silva y Rivas-Riveros, 2013; Vega-Vega et. al., 2013; Marques et. al., 2013; Lillo-Lillo, 2013).</p>
2014	<p>Se evidencia cómo enfermería al momento de afrontar la muerte del paciente pediátrico dentro de la (UCIP), se ve expuesto a sentimiento de apego, agotamiento espiritual, físico, psicológico, mental y estrés moral, evidenciado a través de las etapas del duelo como la negación, ira, negociación, depresión y ansiedad, generando la necesidad de crear entornos de escucha y capacitaciones que potencialicen la comunicación, el cuidado humanizado, el vínculo sólido entre enfermera-paciente, la preparación del cuerpo del niño e identificación de culturas. (Riaño-Niño y de Ramírez-Villarraga 2014; Diogo et. al., 2014; Kurian et. al., 2014; Ignorosa-Navaa y González-Juárez, 2014; Pino-Armijo et. al., 2014).</p>
2015	<p>Los niveles de estrés y ansiedad del profesional de enfermería aumentan a medida que se compara el impacto de la muerte del niño con la de un adulto, puesto que con los niños se generan vínculos afectivos y la necesidad de apoyar e incluir a la familia en el duelo.</p> <p>Así mismo, describen la experiencia como un atributo de conocimiento y no de afrontamiento razón por la cual contempla como importante la generación de estrategias y espacios para abordar sentimientos provocados por la muerte, como el llanto, el humor, la comunicación con los pares, la relación de confianza con la familia del paciente, la relación participativa, prestando asistencia adecuada y calificada en estos momentos. En</p>

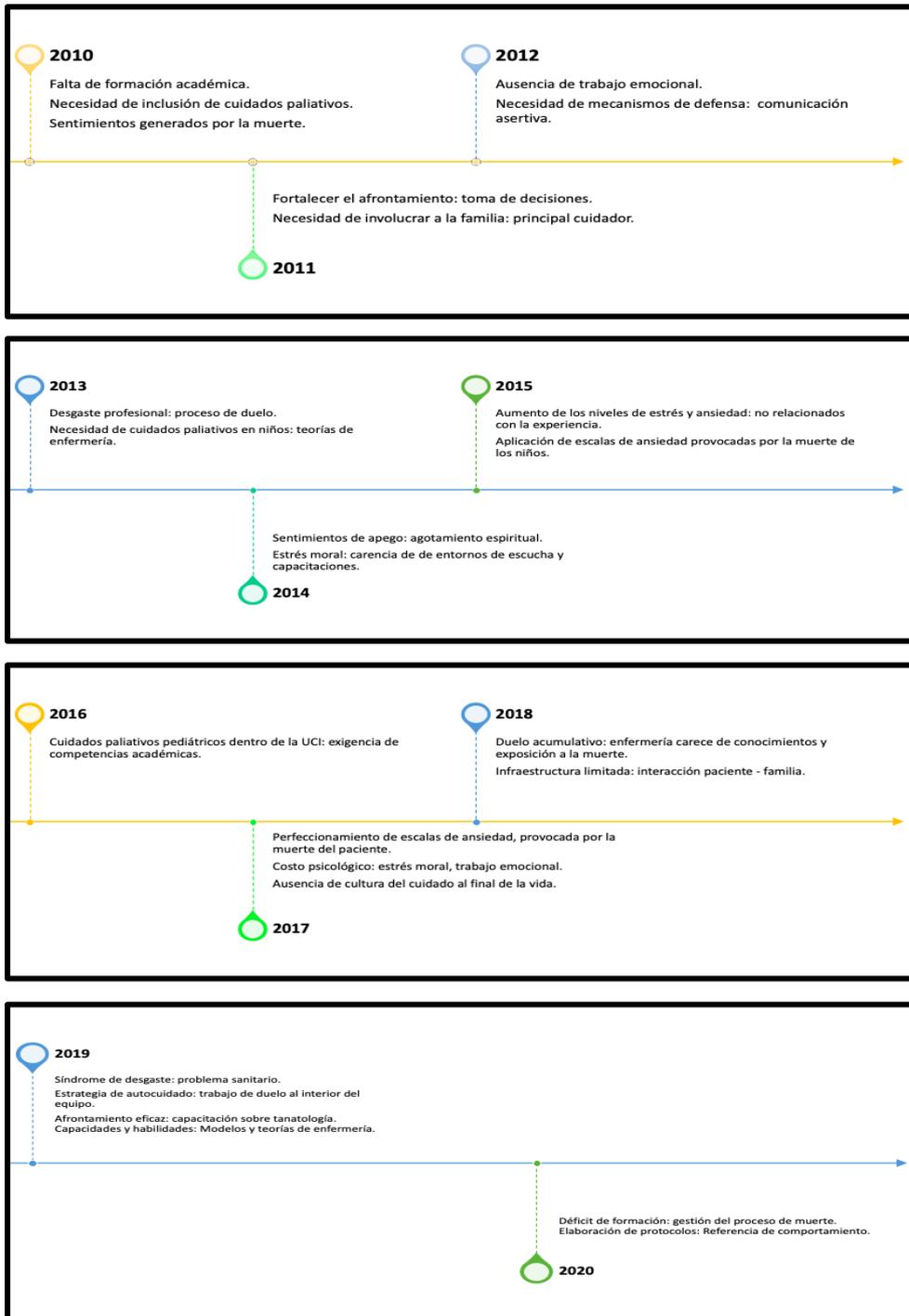
	<p>consecuencia, mencionan la necesidad de incluir los cuidados paliativos para la población pediátrica y posterior a esta los efectos provocados por la muerte, aplican las diferentes escalas de ansiedad provocados por la muerte del niño en el profesional de enfermería y la validez de estas (Sellers et. al., 2015; Piedrafita-Susín et. al., 2015; Gisele y Marinez-Koller 2015; Lopera-Betancur, 2015; Galiana et., al, 2017; Gonzalo-Morales, 2015).</p>
2016	<p>Los cuidados paliativos pediátricos toman mayor fuerza dentro de las unidades de cuidado intensivo puesto que, durante la muerte del niño se evidencia en el profesional de enfermería apego, sensación de fracaso, baja autoestima y sentimientos de frialdad, lo que lleva a la necesidad de adquirir competencias académicas para garantizar cuidados óptimos y comunicación asertiva. (Stayer y Such-Lockhart 2016; Freitas et. al., 2016; Bloomer et. al., 2016).</p>
2017	<p>Durante este año continúa el estudio y perfeccionamiento de las escalas de ansiedad provocada por la muerte del paciente, aplicadas al profesional de enfermería; con el objetivo de determinar de acuerdo con las características propias, qué tan preparados o ansiosos pueden estar los (as) enfermeras (os) dentro de una unidad de cuidado crítico pediátrico.</p> <p>Continúa el tema de estrés moral, mencionado años anteriores; puesto que cada toma de decisiones trae un costo psicológico y moral que persiste en el tiempo como un efecto acumulativo, que necesita resolverse a través de mecanismos individuales y grupales, teniendo como principal herramienta la bioética, el profesional como persona y el entorno laboral, es decir, mencionan el nivel de estrés moral tomado como una baja exigencia y mayor conformismo, pero que se debe intervenir con trabajo emocional.</p> <p>El personal de enfermería dentro de la (UCIP) continúa percibiendo la atención orientada a la curación del paciente, pero no tiene la formación académica, ni la cultura al cuidar los pacientes al final de la vida, generando un componente de cansancio mental provocado por la exigencia de un conocimiento y habilidad que no se obtuvo en la academia, además, de la necesidad de inclusión del personal sin experiencia laboral ante este hecho emocional. (Díaz-Tobajas et. al., 2017; Velarde-García et. al., 2017; García-Silva et. al., 2017; Ámber-C. et. al., 2017; Wiener et. al., 2018; Arnaeza et. al., 2017).</p>
2018	<p>En este año se habla de duelo acumulativo, el profesional de enfermería carece de atributos psicológicos, comunicativos y académicos, manifestando enfermedades físicas, abuso de sustancias, pensamientos suicidas, apatía, baja autoestima, depresión y ansiedad que de no ser tratado puede provocar agotamiento, fatiga por compasión, alta rotación del personal, mayor ausentismo, disminución de la productividad y, finalmente, la renuncia a la profesión. Por lo anterior especifican la necesidad de brindar capacitación y educación sobre el dolor y la muerte, preparar a las enfermeras para enfrentar los rigores de la profesión, haciendo énfasis en que este entrenamiento debe ocurrir antes de la exposición a la primera muerte, para proporcionar áreas seguras del duelo.</p> <p>Así mismo, se ve reflejado la interacción del paciente y la familia limitada por infraestructura inadecuada de algunas unidades, reflejando la muerte como evento traumático para la familia y un proceso de duelo difícil de llevar.</p> <p>Se evidencia que ofrece servicios conmemorativos u otros servicios, fomenta las fuentes de espiritualidad y finalmente concluyen que el mayor paso hacia un duelo efectivo es reconocerlo y hablar sobre él (Amorin de-Almeida et. al., 2016; Mast y Gillum et. al., 2018;</p>

	Neris de Souza y Fernades-Conceição, 2018; Henao-Castaño y Quiñonez-Mora, 2019; Kitao et. al., 2018; Spies-Subutzki et. al., 2018).
2019	<p>La Organización Panamericana de la Salud, establece que el síndrome de desgaste profesional es uno de los cinco problemas sanitarios más graves de la actualidad, por lo que toma relevancia el trabajar los duelos al interior de los equipos y en forma personal, facilitando la generación y entrega de un cuidado humanizado al paciente y sus familias, lo que puede llegar a ser una estrategia de autocuidado del profesional.</p> <p>En este año mencionan que los mecanismos innatos se constituyen en los conocimientos culturales mientras los adquiridos suelen ser incorporados a partir de las instituciones educativas y de salud. Además se encontraron procesos de afrontamiento eficaces en aquellas enfermeras que dentro de su preparación profesional han incluido capacitación sobre tanatología. Las principales estrategias de afrontamiento fueron: redefinición acerca de la muerte, formación académica y soporte emocional por algún tipo de creencia religiosa, También, definen que la inclusión de los modelos y teorías de enfermería para brindar este cuidado tan especial con pensamiento crítico y humanista, ayuda a adquirir capacidades, habilidades y actitudes necesarias para afrontar las situaciones de duelo (Valle-Figueroa et. al. 2019; Hernández-Zambrano et. al., 2019; Ortega-Guerrero, 2019; Rodríguez y Ortunio-C, 2019; Vega-Vega et. al., 2019; Figueredo-Borda et. al., 2019; Beckstrand et. al., 2019; Kim et. al., 2019; Mattsson y Forsner, 2019).</p>
2020	<p>Este año hablan de 4 categorías temáticas dentro de la UCI: equipo multidisciplinario frente al proceso de muerte, manejo del paciente crítico y su familia al final de la vida, proceso de comunicación entre el paciente-familia y equipo multidisciplinario durante el fallecimiento, en donde los aspectos éticos dentro de la unidad describen el sentir del equipo de salud y orientan estrategias para el mejoramiento de los cuidados al final de la vida.</p> <p>Durante el cuidado del paciente al final de la vida en la (UCIP), el profesional de enfermería presenta aflicción derivada de la pérdida esté, generando sentimientos de fracaso, baja autoestima, afectación del bienestar emocional, cognitivo, espiritual, relacional y profesional. Las vivencias físicas, emocionales, espirituales del paciente y la familia al final de vida requieren apoyo emocional, manejo de los síntomas, comunicación efectiva que proporcione un abordaje integral y fomente la humanización en las (UCIP).</p> <p>Finalmente, este año analizan que el déficit de formación es recogido ampliamente en la literatura como factor desencadenante de mala gestión del proceso de muerte, por lo tanto, resalta la importancia de la elaboración protocolos que sirvan de referencia para el personal asistencial al momento de abordar cualquier situación en procesos de muerte en la (UCIP). (Hernández-Zambrano, 2020; Lledó-Morera À; Bosch-Alcaraz, 2020; López-Sánchez, 2020).</p>

Fuente: elaboración propia

Para concluir, este cuadro de línea del tiempo se puede resumir en pequeñas gráficas, con temas que demarcan lo sucedido y dan la razón de ser de la monografía.

Gráfica 5. Línea del tiempo.



Fuente: Elaboración propia

2.3 ENFOQUES METODOLÓGICOS

Analizar el afrontamiento de muerte por parte del profesional de enfermería que labora en una unidad de cuidado crítico pediátrico, amerita mirar cada contexto, es decir, el profesional de enfermería es el eje principal de todo cuidado, razón por la cual debe tener conocimiento pleno de su rol y las funciones ante cualquier evento que desencadene la recuperación de un paciente o la muerte, por consiguiente, es relevante mencionar dentro de enfermería temas como la muerte, el duelo, la percepción, el afrontamiento, el estrés moral, la experiencia, la formación académica y las teorías de enfermería.

Por lo tanto, es necesario describir el entorno en este caso sería la unidad de cuidado crítico pediátrico, la interacción de la familia con el paciente y el personal asistencial en donde la toma de decisiones es de vital importancia y exigencia por su complejidad tecnológica.

Finalmente, se puntualiza la razón de ser del profesional de enfermería, es decir, la muerte del paciente pediátrico y su contexto, a través del cuidado humanizado, vínculos emocionales e inclusión familiar y por ende la mortalidad y necesidad de cuidados paliativos.

3. ANÁLISIS INTERPRETATIVO DE LOS DATOS

3.1 ENFERMERÍA Y LA FORMA DE AFRONTAR LA MUERTE

3.1.1 Muerte. La muerte es uno de los sucesos difíciles de afrontar, asimilar y soportar sin presencia de dolor, angustia, tristeza, desesperación e impotencia; es un acontecimiento inherente del ser humano. Diversas disciplinas como la filosofía, las ciencias sociales y otras ciencias han tratado de darle un significado a la muerte y lo que ésta genera, llegando a la conclusión que cada persona la asimila de forma diferente (Freitas et. al., 2016).

Igualmente, se puede asumir la muerte desde varias dimensiones como la antropología, filosofía, pedagogía, los rituales espirituales y religiosos, pero siempre seguirá siendo una situación innata del ser humano; donde algunos estarán más expuestos que otros y tendrán o no las suficientes herramientas de afrontamiento (Freitas et. al., 2016).

Según la Real Academia Española (RAE), diccionario referido en el artículo de (García-Silva y Rivas-Riveros, 2013). La muerte es el: “Cese o término de la vida o en el sentido de lo humano como la separación del cuerpo y el alma” (p. 2) a diferencia de la interpretación desde la biología que la describe con criterios neurológicos, refiriéndose a la terminación de las funciones del organismo.

En este orden de ideas, y desde la reseña histórica como tal, relatan la muerte inmersa en todas las culturas actuales, antiguas e incluso prehistóricas y analizan que con el pasar del tiempo las actitudes y creencias hacia ella se han ido modificando. En la Grecia clásica, mundo Romano y la Edad Media, la muerte era algo lógico, fácil de asumir y comprensible, más no angustiante (Pascual-Fernández, 2011).

La persona y la familia de ese ser próximamente a morir, tenían todo el conocimiento del final que se acercaba y lograban aceptarlo como situaciones

irreversibles que se asumen sin censuras. Hasta mitad del siglo XX, la muerte ya era vista como la parte final de la vida, mas no como una amenaza. La interpretaban como una forma de prepararse en cuanto a sus pendientes sociales personales y religiosos, además del tiempo que lograban adquirir para prepararse; finalmente a partir del año 1930 y con el avance en la tecnología, la muerte pasa a ser más del entorno hospitalario (Pascual-Fernández, 2011).

Igualmente, en 1973 y 1979 aproximadamente a mitad de la segunda guerra mundial, el profesional de enfermería no debía tener una relación de afecto con el paciente y la familia porque dentro de sus funciones estaba arreglar dignamente el cuerpo del niño moribundo, además, de ser el punto de apoyo emocional para la familia que tiene esta pérdida emocional y física. Posterior a este actuar, en enfermería solo quedaba la sensación de impotencia y poca información de cómo actuar y qué sentir ante la pérdida de su paciente (Freitas et. al., 2016).

Actualmente y en el contexto del profesional de enfermería, poco se discute acerca de la muerte, se mantiene como un tabú, un tema de difícil comprensión y con demasiados efectos no solo en su rol profesional, sino también personal. La muerte para enfermería se considera. “Además de compleja y efímera, la muerte es concebida por los profesionales como un fenómeno incierto, oscuro e inexplicable, aunque inevitable” (Spies-Subutki et. al., 2018, p. 73).

Por tanto, este profesional reconoce que la muerte hace parte del final de la vida y de forma lineal, es decir por ciclos, razón por la cual al morir un niño en una unidad de cuidados intensivos se hace complejo de asumir; describiendo que genera impotencia, agotamiento físico y mental. (Spies-Subutki et. al., 2018)

La literatura describe el fallecimiento de un niño como algo complejo, no solo porque iniciaba su ciclo de vida, sino también porque durante los cuidados de enfermería logran crear vínculos de afecto, armonía, empatía y posterior a la

muerte solo quedan sentimientos de pérdida, dolor, sufrimiento e impotencia en el personal (Gisele y Martinez-Koller, 2015).

Como dice: (Lago et al., 2007) en el artículo de (Gisele y Marinez-Koller, 2015). “La terminalidad de la vida en la infancia en una UTI neonatal (Utin) y/o UTI pediátrica (Utip) es considerada más compleja que la del adulto, ya que la muerte de un niño se reviste—inevitadamente- de una connotación trágica, frente a la cual la supervivencia constituye el objetivo principal del equipo de asistencia, en vista de la alta capacidad de recuperación de los pacientes pediátricos” (p. 612).

No obstante, la muerte del paciente pediátrico es considerada como un fracaso en la atención del niño en la unidad de cuidado intensivo, ésta situación afecta principalmente al profesional de enfermería, ya que es el personal encargado del cuidado durante su estancia en la unidad, generando vínculos emocionales, apegos y sentimientos de dolor. Si no son intervenidos de manera oportuna generan ansiedad y estrés emocional (Díaz-Tobajas et. al., 2017; Piedrahita-Susin et. al., 2015).

La cotidianidad de la muerte pediátrica en una (UCIP), o la experiencia con este hecho, puede llevar al profesional de enfermería a compararla con situaciones de su vida personal, ocasionando sentimientos de fracaso, dolor, inconformidad hasta negación por lo que muchos pueden manifestar estos sentimientos a través del silencio y el llanto, o por el contrario adquieren baja autoestima, temores y necesidad de aislarse o en otros casos, convertir estas sensaciones en sentimientos de frialdad e indiferencia (Freitas et. al., 2016; Lledó-Morera y Bosch-Alcaraz, 2020).

En este mismo orden de ideas, las unidades de cuidados intensivos pueden contar con toda la tecnología necesaria para el tratamiento de las diversas patologías del paciente pediátrico y el manejo del profesional de enfermería será crucial para evitar errores desafortunados, pero el conocimiento acerca de la

muerte y el morir en una (UCIP) es trascendental para enfermería, ya que se vuelve de vital importancia no solo, como profesional crear un plan de enfermería basados en cuidado al final de la vida para el paciente y su familia, sino también a nivel personal adquirir habilidades y competencias que minimicen los efectos personales que el dolor de las demás personas pueda llegar a causar (Freitas et. al., 2016).

Por lo tanto, la formación de los profesionales de enfermería proporciona el conocimiento técnico y científico con el objetivo de conservar la vida y evitar la muerte por lo que el significado de muerte genera sentimientos de miedo e inseguridad en la enfermera (o), ya que evidentemente hay deficiencias en la preparación académica y soporte psicológico para aprender a convivir con el sufrimiento de los pacientes y familiares. (Gisele y Marinez-Koller, 2015; Lledó-Morera y Bosch-Alcaraz, 2020).

Es así, como enfermería debe ser capaz de incluir a la familia dentro de los cuidados al final de la vida de su paciente pediátrico, lo que amortigua por los sentimientos de dolor por la muerte del niño y le exigirá tener capacitación y conocimientos para dar asistencia con calidad y apoyo emocional a los padres facilitando la comunicación y la convivencia antes y durante el fallecimiento del niño (Gisele y Marinez-Koller, 2015).

Desde otro punto de vista, “las enfermeras de (UCIP) son entrenadas para llevar a cabo un sin fin de protocolos, sus habilidades se han tecnificado y sus destrezas se han especializado para “adelantarse” a situaciones que comprometan la vida del enfermo y “controlar” en todo momento lo que ocurre, pero no para administrar cuidados paliativos” (Gálvez-González et. al., 2011, p. 14).

No obstante, la experiencia que conlleva la muerte y el proceso de morir, dejan huella en el personal de enfermería quien tiene la capacidad de relacionar sus vivencias personales y actuales de acuerdo con su rol familiar, definiéndose este proceso de muerte con estímulos provenientes del entorno como: la edad del

niño, el tiempo de estancia en la unidad, la comunicación y relación de la enfermera- paciente (Valle-Figueroa et. al., 2019).

Es así como la comunicación asertiva con el paciente y la familia en proceso de duelo, es esencial para minimizar los factores que generan estrés, aumentando la satisfacción del cuidado con amor y compasión al niño en su etapa final de la vida (Restrepo-Serna et. al., 2012).

Dicho de otra manera, el profesional de enfermería centra su cuidado en el niño y su familia, independientemente de la situación experimentada, todo esto lo hace con el fin de disminuir el estrés emocional derivado de la atención (Diogo et. al., 2014).

Así mismo,

“Otra perspectiva de las intervenciones de enfermería de forma individual, teniendo en cuenta el desarrollo biológico, psicológico, social y espiritual de cada niño y también alienta a la participación de los padres en el cuidado, respetando las preferencias de la familia, brindando apoyo durante todo este proceso de morir, dar tiempo para aceptar la condición irreversible del niño y la familia que lo acompaña después de la muerte” (Diojo et. al., 2014; Piedrafiita-Susin et. al., 2015, p. 70).

En consecuencia, el tema de muerte siempre debe estar presente desde la formación académica de los enfermeros y otros profesionales de la salud, para que adquieran herramientas de afrontamiento y así aseguren su propia integridad mental, o sea, se preparan emocionalmente para enfrentar los sentimientos que esta causa y las dificultades en los cuidados que de esta situación se puedan derivar (Gisele y Marinez-Koller, 2015; Freitas et. al., 2016).

Para finalizar se recomienda contar con espacios de reflexión y capacitación continua al personal de enfermería, con el objetivo de compartir experiencias vividas, obtener apoyo grupal para lograr convivir con la muerte y ser activos dentro del cuidado, sin afectación personal, además de brindar motivación al grupo de trabajo en un ambiente comprometido y armonioso, garantizando el respeto por los derechos del paciente y familia y un final de vida digna (Gisele y Marinez-Koller, 2015; Souza e Souza et. al., 2013).

3.1.2 Duelo. El personal de enfermería, son los profesionales más expuestos a la muerte de sus pacientes pediátricos por la alta mortalidad dentro del entorno de una unidad de cuidados intensivos, enfrentándose a momentos cruciales de sentimientos y emociones, dicho de otra manera, viviendo un duelo profesional el cual no siempre es apoyado o acompañado por el resto de los compañeros de trabajo y ni por la institución donde laboran (Kain, 2012; Vega-Vega et. al., 2019).

Por otro lado, la literatura describe que en la mayoría de las instituciones no realizan el seguimiento y reconocimiento del vínculo de enfermería-paciente y por consiguiente no hacen intervenciones frente a las diversas sensaciones del personal por el fallecimiento del niño (a), razón por la que el profesional no siente apoyo durante el proceso de duelo, generando en este sobrecarga laboral, sensación de impotencia y necesidad de adquirir estrategias empíricas para evitar emociones a nivel personal (Vega-Vega et al., 2019).

Algunos autores como, (García-Silva y Rivas-Riveros, 2013) refieren a Gerow, (2010) en un estudio y afirma que “las enfermeras crean una cortina de protección para mitigar el proceso de duelo y seguir proporcionando los cuidados de enfermería de apoyo” (p. 3), sin embargo, algunas características propias como los años de experiencia, el ambiente, la cultura y la edad, pueden interferir en los sentimientos durante el duelo de su paciente, por lo tanto, es necesario reconocer el proceso de duelo profesional con el objetivo de evitar cuidados no aptos a los pacientes o abandono de este y desgaste profesional (Vega-Vega et. al., 2013).

Así mismo, el profesional de enfermería no revela fácilmente los sentimientos generados por el fallecimiento del paciente, ya sea por temor a ser juzgadas (os), por desconocimiento del derecho a la expresión o por la falta de oportunidades para hacerlo, ocasionando un afrontamiento ineficaz al duelo, sin la oportunidad de adquirir a tiempo apoyo psicológico (Kain, 2012).

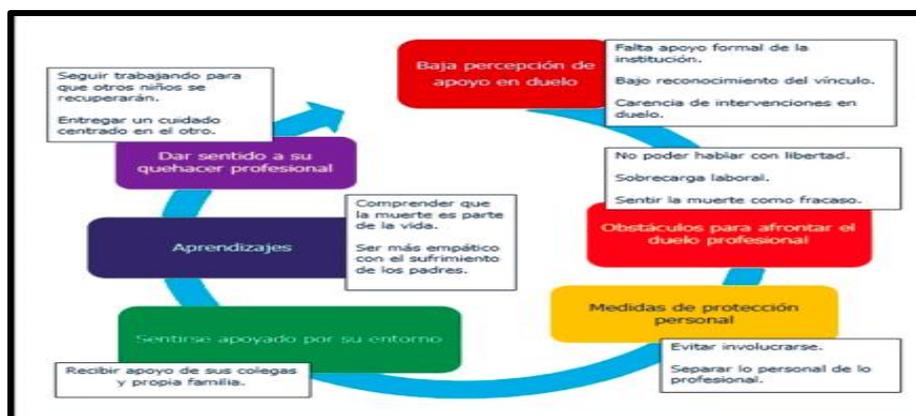
Algunos estudios relacionados con el tema, demuestran que hacer partícipe al profesional de enfermería al funeral del paciente, a la recolección de recuerdos y a la comunicación continua con la familia del paciente, ayuda al afrontamiento de la muerte y a un proceso de duelo tranquilo y sanador (Kain, 2012).

Por lo tanto, darle la oportunidad al profesional de enfermería, de expresar su propio duelo, ya sea a través del llanto, conmoción, angustia y comunicación, es dar la oportunidad para despedirse de su paciente y comprender que cada niño (a) es especial y trae consigo aprendizajes para su vida y la capacidad de autoconocimiento (Vega-Vega et al., 2013).

“Para Kapoor, referido en el artículo de (Vega-Vega et. al., 2019) esta situación la describen como la necesidad de realizar una “pausa sagrada” entre los trabajadores de (UCIP), cuya falta genera en ellos un “cúmulo” de sufrimiento, afectando tanto su vida laboral como personal” (p. 6).

En conclusión, la (Figura 2) recopila lo anteriormente descrito en la literatura y da un bosquejo comprensible de lo que es la percepción de apoyo de duelo en el profesional de enfermería que labora en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (Vega-Vega et. al., 2019).

Figura 2. Percepción de apoyo en duelo en profesionales de UCIP.



Fuente: (Vega-Vega et. al., 2019).

También recomiendan como una de las medidas a desarrollar para el personal de enfermería que no logra despedirse de su paciente, son los rituales sagrados, o sea, facilitar un momento de cierre dentro de la rutina de la (UCIP), con el objetivo de mejorar los canales de comunicación y apoyo en estos momentos cruciales, además de ser una estrategia de autocuidado sin dejar a un lado el cuidado humanizado (Vega-Vega et.al., 2019).

Finalmente, durante la formación en pregrado y en la realización de la labor en una institución se toma como referente lo que afirma uno de los autores en la literatura: “Toma relevancia el trabajar los duelos al interior de los equipos y en forma personal, puesto que permite dar sentido a la labor profesional, facilitando la generación y entrega de un cuidado humanizado al paciente y sus familias, lo que puede llegar a ser una estrategia de autocuidado del profesional” (Vega-Vega et. al., 2019, p. 7).

3.1.3 Percepción /afrontamiento. El contacto con la muerte del paciente pediátrico genera en el profesional de enfermería la necesidad de sentir y analizar cómo la afronta lo que dependerá de sus conocimientos, competencias, habilidades y características personales. Diversos estudios han demostrado que

la experiencia con la muerte marca la diferencia con el comportamiento ante esta, pero no minimiza la ansiedad y el dolor (Galiana et. al., 2017).

En la literatura han usado diferentes escalas, algunas han dado respuesta al objetivo de estudio en cuanto a impacto de muerte, en otras se ha identificado la necesidad de modificarlas o simplemente re-direccionarlas. Entre las escalas están (Galiana et. al., 2017):

- Escala de afrontamiento de la muerte de Bugen: consta de 30 ítems con la cual desean medir el conocimiento y habilidad del profesional para percibir y afrontar la muerte. El contenido de los ítems referencia la muerte desde la perspectiva, el proceso que sigue después del fallecimiento, las emociones que caracterizan el duelo, la preparación, la comunicación con el otro, la capacidad de brindar palabras de consuelo y la habilidad para disminuir en el otro la ansiedad por la muerte del ser querido. Además, evalúa los beneficios de formación académica sobre la muerte y el afrontamiento ante el fallecimiento de su paciente después de recibir la formación (Galiana et. al., 2017).
- Escala de autoconciencia y atención plena: está conformada por 15 ítems, que miden la capacidad del profesional de aceptar y comprender la muerte y las experiencias de la vida (Galiana et. al., 2017).
- Escala ProQOL© versión IV: conformada por 30 ítems, para calcular el grado fatiga de los profesionales generados por la compasión ante la muerte y se subdivide en 3 momentos: satisfacción de la compasión, *burnout* y trauma secundario. Cada una de ellas conformada por 10 ítems (Galiana et al., 2017).
- Escalas de bienestar psicológico de Ryff: agrupada en 29 ítems subdivididos en 6 dimensiones del bienestar psicológico: como la auto aceptación, relaciones positivas con los demás, autonomía, dominio del entorno, crecimiento personal y propósito en la vida (Galiana et. al., 2017).

- Escala de ansiedad ante la muerte de Temple: consta de 15 ítems, donde 6 son de intención negativa y 9 en dirección positiva, calificando al mayor puntaje como altos niveles de ansiedad (Díaz-Tobajas et. al., 2017).

Al mismo tiempo, ante la ansiedad, percepción y afrontamiento los profesionales de enfermería no están exentos de padecer trastornos físicos y psicológicos, puesto que se encuentran expuestos a diversos factores de riesgo, donde resaltan los biológicos y psicosociales, íntimamente ligados a determinadas características estresantes de las condiciones que repercuten en la salud del profesional, en la organización, en la satisfacción laboral y en la calidad asistencial prestada, entre ellas pueden citarse la relación directa con pacientes y familiares, el contacto diario con el dolor y la muerte (Rodríguez y Ortunio-C., 2019).

La respuesta a situaciones crónicas de estrés puede desencadenar el desarrollo de síndrome de desgaste profesional, conocido en otras palabras como el síndrome de quemarse por el trabajo o síndrome de Burnout; este es un tipo de estrés laboral crónico que va tomando posición entre los profesionales de enfermería que cada día tienen contacto directo y continuo con los pacientes y compañeros, especialmente cuando se alcanzan a involucrar emocionalmente o mantiene una relación de ayuda (Rodríguez y Ortunio-C., 2019).

En palabras de algunos autores como: (Rodríguez y Ortunio-C., 2019) “La Organización Panamericana de la Salud (OMS), establece que el síndrome de desgaste profesional es uno de los cinco problemas sanitarios más graves de la actualidad, tanto por la alta prevalencia de afectación en profesionales de la salud, como por las posibles consecuencias en la población asistida por dichos profesionales” (p. 28).

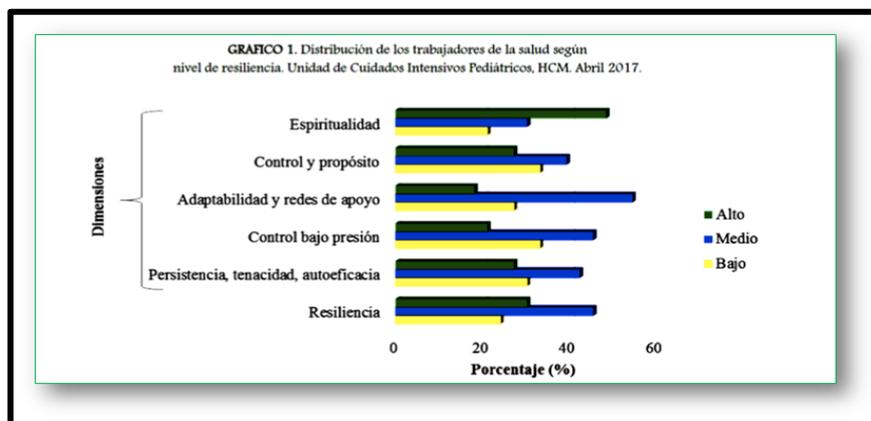
Por otro lado, se considera que este síndrome puede disminuir en la profesional productividad laboral, provocar disfunción personal y deteriorar la calidad en el cuidado del paciente, por tanto, la resolución exitosa de dichas situaciones

puede depender en gran medida de su capacidad para afrontar de forma efectiva dichos eventos estresantes y variar en función de la propia personalidad y capacidad resiliente de la persona (Rodríguez y Ortunio-C., 2019).

Por otra parte, (Lledó-Morera y Bosch- Alcaraz, 2020) refieren el afrontamiento desde la psicología de Lazarus y Folkman como “los esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que sirven para manejar las demandas externas y/o internas que son valoradas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (p. 3), también, especifican que a través de las emociones buscan equilibrio entre los sentimientos generados por la muerte, basándose en el apoyo social, espiritual, la confrontación, el escape, el desahogo de las emociones y la liberación cognitiva; para continuar la labor y el alcance los objetivos óptimos durante la atención y asimismo poder lograr un bienestar social y espiritual propio (Henao-Castaño y Quiñonez-Mora, 2019).

Cabe resaltar que según la literatura, la mayoría de los profesionales de la salud que está en constante exposición al sufrimiento humano en un entorno como la (UCIP), no abandonan la profesión puesto que su capacidad de resiliencia, o dicho en otras palabras, su adaptabilidad a este entorno es considerada como una característica importante y propia de los profesionales de la salud para el desarrollo de labor. (Gráfica 6).

Gráfica 6. Distribución de los trabajadores de la salud según el nivel de resiliencia. Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos HCM.



Fuente: (Rodríguez y Ortunio- C., 2019)

En conclusión, las competencias que adquiere el profesional de enfermería, no solo deben ser para cuidar del paciente y la familia en la fase terminal, sino también para fortalecer el afrontamiento de la (el) enfermera (a) dando la posibilidad de que su capacidad de resiliencia se conserve, teniendo todas las herramientas necesarias para un cuidado con calidad, un trato digno y un proceso de duelo funcional tanto para la familia como para enfermería (Henao-Castaño y Quiñonez-Mora, 2019).

Autores como: (Henao-Castaño y Quiñonez-Mora, 2019) hablan de “Las competencias de cuidado al final de la vida, no solo ayudan al paciente y su familia sino que a la vez fortalecen el afrontamiento de la enfermera y hacen más apacible la difícil situación de brindar cuidado cuando la muerte se acerca” (p. 7). Por lo que se crea la necesidad de incluir esta temática en programas de formación continua y así poder mejorar la calidad del profesional de enfermería y minimizar los sentimientos que se le puedan generar al pasar por la pérdida de su paciente, además crear espacios reflexivos orientados en la pérdida y duelo con el objetivo de que los futuros profesionales de enfermería logren vivir la realidad de la muerte y puedan así aportar una relación participativa, es decir, puedan garantizarles calidad de vida mediante la integralidad y humanización,

independientemente del tiempo que les quede por vivir (Gisele y Marinez-Koller, 2015; Henao-Castaño y Quiñonez-Mora, 2019).

Se recomienda para las instituciones crear y garantizar un equipo de seguridad y salud en el trabajo que vele por el bienestar biopsicosocial de los trabajadores de la salud a través de capacitaciones sobre la muerte de los paciente pediátricos dentro de la unidad de cuidados intensivos, que genere o conserve en el profesional la resiliencia, con el propósito de adquirirla como habilidad que le facilita adaptarse y tolerar momentos de estrés y angustia con pensamientos flexibles positivos, que conserven las buenas relaciones interpersonales, el objetivo de trabajo en equipo y la adecuada resolución de problemas dentro de la organización (Rodríguez y Ortunio- C., 2019).

3.1.4 Estrés moral. (Arnaeza et. al., 2017); refieren a Jameton (1984) en donde “define por primera vez el estrés moral («moral distress») cómo «saber lo que es éticamente correcto y no poder actuar en consecuencia», lo que provoca sentimientos de dolor y/o desequilibrio psicológico en los profesionales” (p. 356), o sea, que el estrés moral está relacionado con la ética y la percepción de la consciencia.

En este mismo orden de ideas, hay eventos dentro de la práctica del profesional de enfermería que ocasionan más estrés moral, no solo para el profesional que atiende, sino también para su equipo de trabajo, repercutiendo en el cuidado del paciente y la atención a la familia de este, generando estrés morales, por no tener los mecanismos y competencias para resolver dilemas de afrontamiento a la muerte, lo que crea un efecto acumulativo (Arnaeza et. al., 2017).

Por lo tanto, los niveles bajos o la ausencia de estrés moral reflejan que el personal de enfermería está siendo conformista, quizás frío o apático ante la muerte, por esto, el objetivo es detectar un estrés moral, saberlo manejar e intervenir de forma oportuna, convirtiéndose en la atención y seguimiento

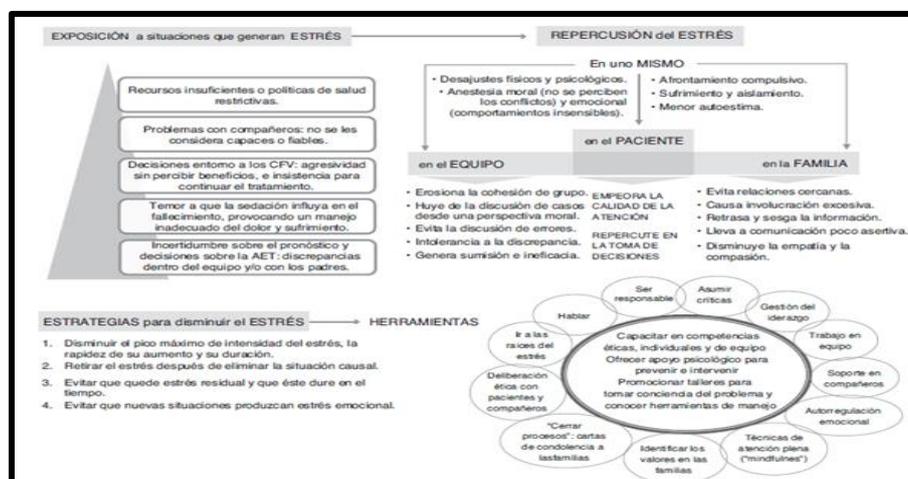
psicológico, no solo para la familia y el paciente, sino también para el profesional de enfermería (Arnaeza et. al., 2017).

Así pues, la bioética es considerada como la herramienta necesaria para superar el estrés moral y es muy importante en la gestión de los conflictos éticos, puesto que brindar cuidados al paciente en la fase final de la vida, afecta de forma negativa al profesional en cuanto a toma de decisiones, sin embargo, la bioética ayudaría a controlar y disminuir el estrés moral representado en:

- “1) la necesidad de «cuidarnos para poder cuidar»;
- 2) introducir en los equipos dinámicas de «autocuidado», y
- 3) Mejorar el entrenamiento en «habilidades de comunicación»” (Arnaeza et. al., 2017, p. 356).

Así mismo, hay factores personales, grupales e institucionales que influyen en la aparición, el desarrollo y la perpetuación del estrés moral. Por un lado, las características de la personalidad, las competencias psicológicas personales para afrontar y resolver situaciones de conflicto psicológico y moral, son un factor de riesgo o protector ante el estrés moral como lo expresa la (Figura 3).

Figura 3. Exposición a situaciones que generan estrés.



Fuente: (Arnaeza et. al., 2017)

Cuidar al paciente pediátrico durante el proceso final de vida, es para enfermería un reto constante en donde la compasión, respeto, dignidad y la empatía por el paciente y la familia en estos momentos cruciales y frágiles, genera dolor, sensación de desesperación y desconcierto en el profesional (Gisele, Marinez-Koller, 2015; Kain, 2012).

Igualmente, la muerte de un paciente pediátrico siempre será una experiencia de duelo duradera, dolorosa y estresante para las enfermeras, porque estarán sujetas a enfrentar su propio dolor personal; es decir, la pérdida del niño será reconocida como pérdida propia (Kain, 2012).

En la actualidad, el profesional de enfermería no recibe educación y por ende herramientas para reflexionar sobre la muerte, es decir, no se dan pautas para adquirir competencias en cuanto al conocimiento, interpretación y cuidados ante el proceso al final de la vida, teniendo en cuenta que el ser humano siempre tendrá la necesidad de encontrar respuestas a cada hecho y cómo adaptarse (Díaz-Tobajas et. al., 2017).

En consecuencia, es primordial crear y confortar entre los profesionales de enfermería canales de comunicación como fuente de apoyo, mejorando las relaciones interpersonales y sirviendo como pauta protectora ante el estrés moral (Arnaeza et. al., 2017).

Finalmente, la (el) enfermera (o) durante la muerte de un niño debe contar con la capacidad de brindar cuidados, mitigando el dolor para el paciente y familia (Gisele y Marinez-Koller, 2015), puesto que la pérdida de un paciente pediátrico es uno de los eventos más desgarradores involucrando “el pasado de la construcción de sueños, la frustración y el sufrimiento infinito del presente y la incertidumbre del futuro” (Souza e Souza et. al., 2013, p. 126).

Se recomienda para disminuir el estrés moral la adherencia, cultura y aplicación de diferentes teorías y los espacios o momento de reflexión que enfoquen la

pérdida y el duelo del paciente, haciendo al equipo de enfermería partícipe de la calidad de los cuidados asistenciales durante la muerte y después de esta (Gisele y, Marinez-Koller, 2015).

3.1.5 Experiencia. Enfermería es una disciplina profesional y humanística, basada en el acercamiento al ser humano desde lo profesional y el amor durante su cuidado, ocasionando confusión cuando no solo brinda cuidado, sino también cuando están presentes y acompañan durante la muerte, generando en este profesional, sentimientos íntimos de dolor, angustia, desesperación ante la muerte de su paciente y por consiguiente desgaste mental, porque solo están preparadas (os) desde la formación académica a conservar la vida. Por ende, sus emociones y sentimientos ante la muerte se acumulan y limitan sus respuestas y cuidados al final de la vida como profesional (Lopera-Betancur, 2015).

Por otro lado, vivir el proceso de muerte del paciente pediátrico es un desafío constante para el profesional de enfermería, ya que involucra dilemas éticos, morales y creencias religiosas ligadas a cada profesional, dado que la muerte no se ve como un proceso natural. Anteriormente la muerte se daba dentro del núcleo familiar, rodeado de sus seres queridos y en la actualidad ocurre con mayor frecuencia en las unidades de cuidado intensivo, en donde el profesional de enfermería debe satisfacer las necesidades del niño y la familia identifica sus dudas, temores y establece un plan de cuidados en donde la confianza es su principal atributo (Amorin de-Almeida et. al., 2016).

En este sentido, y ante esta situación existe la no aceptación de la muerte por parte de la familia, debido a que se generaron vínculos por lo que se hace necesario hacer una desconexión gradual y así poder avanzar en el proceso de duelo (Amorin de-Almeida et. al., 2016)

“La enfermera comienza a experimentar un poco del día a día de esa familia, conociendo sus ansiedades, miedos y participando intensamente en su rutina

diaria en un momento de fragilidad familiar” (Amorin de-Almeida et. al., 2016, p. 124).

Por tanto, brindar a la familia apoyo emocional y estar presentes durante y después del final de la vida del paciente, es un reto para el profesional de enfermería, teniendo en cuenta que el apoyo al duelo requiere de acompañar a la familia mientras reciben y asimilan la información, resuelven sus preguntas, escucharlos y permitir que se desahoguen son patrones del duelo puesto que entre las etapas del duelo están “la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación” (kurian, 2014, p. 31), ya que la muerte del paciente es para la familia la de un ser querido, es un acontecimiento desgarrador que causa crisis emocional y cambia la relación entre el personal de enfermería y la familia, exigiendo a enfermería brindar un apoyo emocional y recuerdos conmemorativos de su ser querido (kurian, 2014).

Por lo tanto, las enfermeras de la (UCIP) se ven retadas cuando el proceso de atención del niño pasa de cura a muerte, por ende, deben identificar y gestionar las necesidades de los cuidados al final de la vida en los niños. “Además, muchas enfermeras han recibido poca educación formal sobre cuidados paliativos y pueden sentirse incómodas o no preparadas para cuidar a niños con enfermedades potencialmente mortales que pueden provocar la muerte” (Stayer y Such-Lockhart 2016, p. 351).

Por un lado, la muerte de un niño genera en el profesional de enfermería: ansiedad, dolor, sufrimiento, tristeza, ira, culpa, estrés crónico y un sentimiento de aislamiento. En cambio, el profesional que se siente preparado para la atención de niños al final de la vida puede brindar una atención compasiva a los niños y las familias de los niños durante este momento crítico (Stayer y Such-Lockhart 2016).

Por otro lado, permitir a la enfermera llevar su propio duelo que puede ser a través del llanto, es una opción de autocuidado es la oportunidad de desahogo y

aumento de fuerzas para afrontar la muerte de los próximos pacientes, al igual que garantizar educación sobre la muerte y dolor que le ayuden a adquirir habilidades para enfrentar el fallecimiento de su próximo paciente, claro está, que esta formación académica debería brindarse antes de que el profesional de enfermería tenga su primera experiencia de muerte de su paciente (Mast y Guillum, 2018).

En conclusión para el profesional de enfermería es doloroso la muerte de sus pacientes, por lo que se hace necesario que cuenten con apoyos y los recursos necesarios para afrontar la muerte, con el propósito de evitar en la enfermera conservar sentimientos de dolor y emociones frustrantes que marcan también su vida personal, convirtiéndose en un duelo acumulativo que llevará a pensamientos suicidas, baja autoestima, dejadez, depresión, abuso y consumo de sustancias psicoactivas, viéndose reflejado en la unidad de cuidado intensivo por las renunciadas de este personal, el aumento de ausentismo y la falta de alcance de objetivos propuestos para los pacientes (Mast y Guillum, 2018).

Finalmente, los profesionales de enfermería están expuestos a trastornos psicológicos, derivados de las condiciones laborales en donde el contacto diario con el dolor y sufrimiento desencadena estrés, agotamiento, afectando así la comunicación con el niño y la familia (Rodríguez. y Ortunio-C., 2019).

3.1.6 Formación académica. Al hablar de educación, es necesario mencionar dos características particulares y es la formación y la preparación porque las dos apoyan al cuidado, o sea que, la formación trasmite al profesional de enfermería conocimientos y habilidades para saber cuidar al paciente y adquirir habilidades comunicativas. Así mismo, la preparación le permite al profesional de enfermería entender la muerte como inevitable de todos los seres humanos y cumplir a cabalidad el plan de enfermería para los pacientes al final de la vida y posterior a esta (Lopera-Betancur, 2015).

Igualmente, cuando la educación hacia la muerte se toma como ausente o nula se pueden tomar 3 elementos “no se preparó para aceptar la muerte, para enfrentar las emociones sin perder la sensibilidad, ni para cuidar integralmente a la persona” (Lopera-Betancur, 2015, p. 76), puesto que no tener todo el conocimiento de aceptación a este hecho genera sufrimiento en el personal de enfermería por tener que contener y guardar las emociones ante la muerte, además del deber de brindar cuidados al paciente moribundo y su familia, sin las bases necesarias de apoyo, ocasionando desgaste emocional (Lopera-Betancur, 2015).

Es fundamental dentro de la disciplina de enfermería obtener todas las habilidades necesarias para comprender que los pacientes pediátricos requieren de cuidados como un ser único, integral y digno de ser cuidado. Estas habilidades se dan a través de la educación en sus dos esferas formación y preparación anteriormente mencionadas, con el objetivo de adquirir racionalidad, sabiduría y prudencia al analizar lo mejor para el paciente al actuar, cuidar de este en la fase terminal sin dejar atrás la compasión como ser humano. La formación facilita al profesional de enfermería comprensión y destrezas técnicas y la preparación de las herramientas para afrontar la muerte (Lopera-Betancur, 2015).

Según Benner et. al., referido en (Lopera-Betancur, 2015). dice que: “asegura que los estudiantes requieren aprendizaje cognitivo, práctico y ético, este último se refiere a la responsabilidad, preocupación y compromiso y los tres deben ser integrados completamente” (p.77), puesto que al realizarse como profesionales de enfermería deben poseer pensamiento crítico, analítico y basado en la evidencia científica que apoye su comunicación y educación a sus pacientes y familia, no solo desde lo teórico, sino también desde lo psicosocial y espiritual, además de un cuidado digno que en la mayoría de ocasiones se convierte para enfermería en un cuidado demandante porque involucran el sufrimiento y dolor del paciente y su familia, por lo que se hace necesario que este profesional

maneje su autocuidado, evitando un estrés emocional (Figueredo- Borda et. al., 2019).

También, “brindar cuidados paliativos a los niños con enfermedades que amenazan la vida es complejo. Las enfermeras de la (UCIP) están en una posición clave para abogar y brindar cuidados paliativos de calidad” (Stayer. y Such-Lockhart, 2016), por lo tanto se hace necesario crear herramientas que ayuden a potencializar las habilidades y destrezas del personal de enfermería, para así disminuir el estrés derivado de la atención de niños críticamente enfermos (p. 355).

Por consiguiente, dentro de las dificultades más relevantes del profesional de enfermería al momento de brindar cuidados paliativos está la no preparación académica, la cual está relacionada con la recuperación del niño dentro de la (UCIP) y la falta de formación de cuidados al final de la vida. A esto se le suma la distribución arquitectónica de algunas unidades lo cual dificulta el espacio y la intimidad con el niño y su familia (Velarde-García, 2017).

Además de preparación ante la muerte, “El personal de enfermería necesita formación sobre los cuidados al final de la vía, mediante guías o protocolos así como el desarrollo de estrategias de afrontamiento, junto a un cambio en la organización de las (UCIP), orientado al cuidado terminal de pacientes graves y a la atención de la familia” (Velarde-García, 2017, p. 303).

No obstante, se requiere una formación desde el nivel básico en donde involucre todos los conocimientos relacionados con cuidados paliativos los cuales tiene como finalidad aliviar, acompañar y apoyar a quien está cerca al niño, sin embargo, el profesional de enfermería carece de esta formación, en donde comprende no solo el cuidado al niño, sino también a la familia (Ortega-Guerrero et. al., 2019). “La enfermera es una pieza fundamental en el cuidado paliativo por lo que su formación debe ser constante para poder actualizar los conceptos

y los cuidados holísticos a los pacientes y familias, es importante que la enfermera sea un agente gestor de los cuidados” (p. 6).

Por otra parte, la importancia de generar espacios de escucha y capacitación constante, logrará contribuir a la formación del personal de enfermería y a diseñar estrategias al momento de brindar cuidados al final de la vida Ortega-Guerrero et. al., 2019).

Además, recomiendan que los profesionales de enfermería deben brindar cuidados desde una posición metodológica y con pensamiento holístico, que permita explorar las competencias de una disciplina profesional, con habilidades, capacidades, conocimientos y actitudes para enfrentar todas aquellas ocasiones que se presentan y que alguna forma va perfeccionada la calidad del cuidado e impulsan a la aplicación teórica científica de la disciplina a través de modelos y teorías de enfermería (Figueredo- Borda et. al., 2019).

3.1.7 Modelos teóricos. El objetivo de enfermería es el cuidado al paciente fundamentado en bases científicas y humanas, a través de modelos teóricos que guían la disciplina y práctica profesional, dándole un enfoque original, innovador e individual, además de adquirir conocimientos con enfoques teóricos que guíen el proceso respaldados con la evidencia científica para perfeccionar la experiencia y experticia en el cuidado (Figueredo- Borda et. al., 2019).

Según la literatura el profesional de enfermería ha ejecutado más al modelo biomédico que a sus propias teoristas por tal razón, enfermería no desarrolla la capacidad analítica y el pensamiento crítico a través de conocimientos investigativos (Figueredo- Borda, et. al., 2019).

Según la literatura científica, entre las teoristas que aportan a los cuidados de enfermería al paciente en el proceso final de su vida están Callista Roy, Jean Watson y Dorothea Orem.

Callista Roy desde los Modelos y teorías de enfermería: sustenta para los cuidados paliativos que el concepto de adaptación debe implicar un sistema abierto para la persona, con el objetivo de poder dar respuestas a estímulos internos y externos, por esto el rol de la enfermera durante el cuidado se convierte en el manejo de los estímulos derivados del entorno, con el fin de aproximarlos a un espacio de afrontamiento positivo de la persona, para lograr la adaptación como la respuesta enfocada a un estímulo (Figueredo-Borda et al., 2019).

Es entonces, cuando Roy describe que las enfermeras deben intervenir como un regulador externo sin dejar atrás la capacidad de análisis con lo que lograría detectar conductas. En este escenario las enfermeras actúan como reguladores externos y detectan conductas frágiles con el objetivo de realizar y ejercer un plan de enfermería que elimine los sentimientos de dolor, angustia, temor y ayuden a la adaptación (Figueredo-Borda et al., 2019).

Jean Watson, aporta desde los cuidados al final de la vida y la necesidad de la relación de ayuda y confianza, o sea, una ayuda enfocada a la familia durante todo el proceso de duelo anticipado y duelo (Hernández-Zambrano et al., 2019). Además, contribuye con la teoría transpersonal desde el trabajo emocional en pediatría al final de la vida y sus familias, describe la importancia de la actitud emocional en una relación humana. Claro está, que Roy señala la necesidad de que la enfermera (o) sepa controlar el estrés; y para adquirir esta habilidad requiere de educación que le de las habilidades pertinentes para tener una apariencia que irradie ambiente seguro y sentimientos de tranquilidad y bienestar, es decir, lograr un trabajo emocional, involucrando la experiencia humana y el holismo y por consiguiente una atención con calidad al paciente y familia por parte de las (os) enfermeras (os) (Diogo et. al, 2014).

Dorotea Orem en su teoría del déficit de autocuidado da la oportunidad de adaptarla a cualquier situación de enfermería, especialmente al momento de brindar cuidados paliativos, describe 7 grupos dentro de esta teoría, siendo el

último la enfermedad que lleva al final de la vida, convirtiendo el cuidado en la necesidad de confort del paciente en esta etapa. Describe además, considerando que hay varios sistemas de cuidados de enfermería que son a su vez, sistemas totalmente compensatorios donde el paciente depende el 100% del cuidado de enfermería, parcialmente compensatorio, donde el paciente logra cuidar en gran parte de este y de apoyo educativo donde se brinda una guía de autocuidado (Figueredo-Borda et al., 2019).

Otra teoría que se menciona es la Teoría Humanística de Enfermería, donde se enfatiza el vínculo entre enfermería y paciente, los dos pueden llegar a sentirse afectados. La representación filosófica de la Teoría Humanística de Enfermería y según Wu y Volker son adaptables al cuidado paliativo brindado por enfermería, puesto que señalan que el generar ese lazo de confianza y apoyo en etapa final de vida es esencial para poder dar confort al paciente, mantener la calidad de vida en su fase final, tomar decisiones y lo más importante conservar la dignidad. Autores como (Figueredo-Borda et.al., 2019) “sostienen que los principios básicos de la Teoría Humanista de Enfermería son apropiados para todos los profesionales que cuidan de personas al final de la vida, ya que pueden aportar una visión para que las enfermeras empaticen y den respuesta a las personas que se encuentran cercanas a su muerte” (p. 38).

El modelo de Davies y Oberle puntualiza en los cuidados de enfermería el componente clínico. Las particularidades de enfermería paliativa, no solo son para la formación, sino también para la práctica y los programas de formación, teniendo en cuenta que el papel de enfermería debe estar dirigido a un ser solidario con muchas dimensiones: “como ser capaz de valorar, ser capaz de lograr conexión, ser capaz de capacitar y hacer, ser capaz de encontrar el significado y la preservación de la propia integridad” (Figueredo-Borda et al., 2019, p. 38).

Por último una de las teorías que se mencionan está la de Albert Bandura que se compacta con la Teorista Dorothea Orem. Esta es la Teoría Cognitiva Social

de Albert Bandura en el área de cuidados paliativos para enfermería: Esta tiene como propósito orientar al personal de enfermería en la adquisición de competencias necesarias para dar cuidado al final de la vida con calidad, incluyendo dentro de sus competencias auto-competencia, autocuidado de síntomas, no solamente emocionales, sino también físicos que se verán involucrados en la relación terapéutica entre el paciente moribundo y el profesional de enfermería (Figueredo-Borda et al., 2019).

En conclusión, utilizar modelos y teorías de enfermería en el cuidado al final de la vida, aportará al paciente calidad de atención, perfeccionando su cuidado, a través del confort, la compasión y la dignidad y a su vez, dará al profesional de enfermería herramientas necesarias reflejadas en competencias que cada profesional tendrá al momento de atender al paciente sin olvidar su sensibilidad, logrando adaptabilidad y autocuidado ante la muerte del paciente (Figueredo-Borda et al., 2019).

Se recomienda utilizar los modelos y teorías de enfermería en cuidados paliativos como base para un cuidado holístico brindado al paciente al final de la vida y lograr el conocimiento en el profesional de enfermería acerca de la muerte y sus dimensiones, con el fin de no verse involucrados de forma personal y por tanto, enfermería sea competente para actuar y saber relacionarse con el paciente y la familia que enfrentará el dolor de la muerte (Figueredo-Borda et al., 2019).

3.2 LA COMPLEJIDAD DE LA MUERTE EN UNA (UCIP)

3.2.1 Entorno y familia. Las unidades de cuidados intensivos son entornos dotados de tecnología para brindar los cuidados necesarios al paciente pediátrico críticamente enfermo, preservando la vida. Por tal razón, la muerte de un niño dentro de este espacio no se contempla como un suceso natural de la enfermedad, por el contrario, la tecnología se ha creado con el fin de disminuir la mortalidad así el fallecimiento de un niño es considerado como un evento desafortunado, es un ser en crecimiento, tejiendo ya sus propios vínculos familiares y sociales, generando en el profesional de enfermería sensación de fracaso profesional y personal (Pascual-Fernández 2011).

Sin embargo, la muerte del paciente pediátrico dentro de la (UCIP) no le es suficiente al profesional de enfermería para adquirir habilidades de afrontamiento a la muerte sin repercusión alguna. Al igual la literatura describe que la muerte dentro de este entorno genera en enfermería sentimientos de fracaso, culpa, ansiedad, negación, estrés y dolor; señalando a este profesional carente de atributos psicológicos y académicos para hacer frente al proceso de duelo de su propio paciente (Neris de Souza y Fernades-Conceição 2018; García-Silva et.al, 2017).

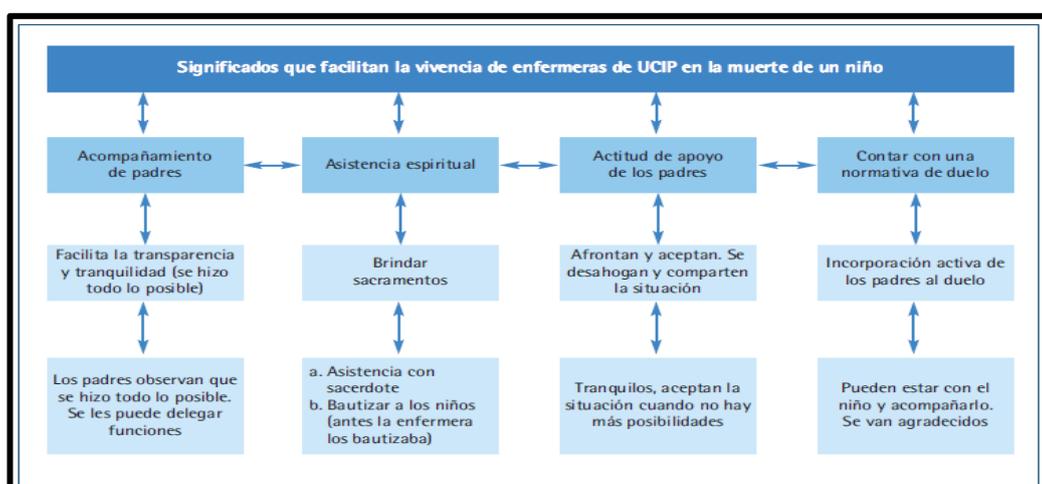
Durante el final de la vida y muerte del paciente pediátrico en una (UCIP) se pueden señalar momentos cruciales que marcan al profesional de enfermería y determinar su actuar frente a esta situación, como la falta de espacio para desahogarse, la convivencia con el paciente y la familia debido a las políticas de la organización o la infraestructura física inadecuada de algunas instituciones de salud. El profesional de enfermería pasa mayor tiempo con el paciente que su familia, convirtiéndose en un escenario de apego al ocupar el rol de acompañante, generando la empatía y convivencia afectiva que logra construir con el paciente y la familia (Neris de Souza y Fernades-Conceição 2018).

En consecuencia y teniendo en cuenta dentro del contexto de la (UCIP), las muertes inesperadas son más difíciles de afrontar que las esperadas, por tanto, cuando sucede con el paciente críticamente estable y con buen pronóstico, causa en el profesional de enfermería frustración y mayor dificultad para el afrontamiento ante la muerte (Neris de Souza y Fernades-Conceição 2018).

Otro punto importante son las familias o acompañantes de los demás pacientes que de manera indirecta viven la muerte de un paciente pediátrico y logran adquirir sensaciones de dolor, angustia y temor; afectando el ambiente en general (Neris de Souza y Fernades-Conceição 2018).

Es así, como la presencia familiar dentro de la (UCIP) es muy importante, dado que tienen la oportunidad de acompañar y cuidar al niño durante la estancia hospitalaria y constatar los procedimientos realizados hasta el final, claro está, que es el profesional de enfermería quien debe orientar ese acompañamiento familiar y ayudarle a iniciar un proceso de duelo en el momento indicado, manteniendo una constante comunicación y apoyo espiritual, facilitando la vivencia de la muerte de un niño en la (UCIP) como lo describe en la (Figura 4).

Figura 4. Significados que facilitan la vivencia de enfermeras de UCIP en la muerte de un niño.



Fuente: (García-Silva et. al., 2017).

En conclusión, el profesional de enfermería puede contribuir para favorecer una muerte digna sin dolor, con el confort necesario y centrado en el acompañamiento familiar, pero antes debe asegurar una comunicación efectiva, respetuosa y de confianza que permita a la familia participar no solo de un cuidado sino también de la toma de decisiones pertinentes para un buen morir (Hernández-Zambrano et. al., 2019).

En consecuencia, la importancia de la comunicación y participación enfermera-familia está inmersa en la “teoría de Watson donde recalca la importancia de la relación de ayuda-confianza, siendo fundamental la relación de ayuda hacia la familia, especialmente durante el proceso de duelo anticipado y duelo”. Lo anterior referido por (Alligood, 2014) en el artículo de (Hernández-Zambrano et. al., 2019, p. 327) con el objetivo de disminuir los factores de estrés y sobrecarga emocional de una familia que pierde su hijo (a) en la (UCIP).

Se recomienda la formación académica para que el profesional de enfermería, no solo logre habilidades en manejo de paciente al final de la vida, sino también en la interacción con la familia del paciente que fallece, con el objetivo de adquirir herramientas necesarias que guíen a la familia durante el proceso al duelo y disminuya su nivel emocional con el doble propósito de convertir a la familia como cuidador dentro de la (UCIP) y a la vez se una al profesional de enfermería para que juntos disminuyan el impacto negativo ante la muerte (Pascual-Fernández 2011).

En consecuencia, es de vital importancia que según (Cartaxo-Salgado, 2010) “el trabajador de la unidad de cuidados intensivos encuentre un espacio donde pueda hablar sobre estas emociones para que las interacciones que tienen lugar en este entorno diariamente, sean menos conflictivas” (p. 771), puesto que tener momentos de diálogo después de morir un paciente para compartir emociones, hace más llevaderos los sentimientos.

3.2.2. Toma de decisiones y comunicación. La pertinencia de la limitación del esfuerzo terapéutico en las unidades de cuidado intensivo pediátrico es una decisión difícil, en algunas ocasiones genera conflictos entre el grupo interdisciplinario lo que siempre hará cuestionar si las acciones tomadas se realizaron de la forma correcta y en el tiempo adecuado (López-Sánchez et. al., 2020).

Del mismo modo, la angustia y el estrés moral se citan en la literatura como agotamiento derivado de la toma de decisiones en la reanimación, pero cuando los profesionales de enfermería se enfrentan a un pronóstico positivo por el uso de la tecnología disponible para ayudar a la supervivencia del niño, el profesional cambia su enfoque considerando que la vida es sagrada (Weir et. al., 2011).

Por tanto, definir y lograr una buena calidad de vida para un niño es reto desafiante para el profesional de enfermería, puesto que deben contar con la opinión de los padres y garantizar un proceso transparente. Además la toma de decisiones sobre la reanimación, las perspectivas religiosas y las costumbres culturales, pueden hacer más o menos compleja la decisión (Weir et. al., 2011; López-Sánchez et. al., 2020).

Por lo anteriormente dicho, la confianza, la experiencia y las habilidades pueden dar prioridad a diferentes criterios, lo que genera una mejor percepción entre el equipo de salud y los padres del niño (Weir et. al., 2011).

En efecto, tratar en pediatría temas como la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) tiene “dos criterios: mal pronóstico vital o de supervivencia y mala calidad de vida”; siendo el criterio de mal pronóstico vital más común, generándose dos razones extremadamente importantes como es el deber de evitar encarnizamiento terapéutico y la calidad de vida en condiciones no óptimas de salud, libertad y desarrollo. (López-Sánchez et. al., 2020, p. 3).

Finalmente conservar la presencia de la familia durante la estancia hospitalaria en la (UCIP) y no extender el tiempo de dolor son derechos del niño al momento de morir, permitiendo una muerte digna. “La decisión final requiere tiempo y debe obtenerse de manera consensuada, bajo una atmósfera de confianza y armonía” (Gonzalo-Morales, 2015, p. 58), lo que caracteriza al personal de enfermería mostrándolo como humano y sensible ante la pérdida de este ser.

Basados en la búsqueda bibliográfica, se recomienda brindar educación al profesional de enfermería en cuanto a la toma de decisiones al final de la vida, garantizando un profesional idóneo con capacidad de razonamiento, análisis y cultura de afrontamiento ante la muerte. Además, generar campos de investigación que tengan como objetivo la perfección en la comunicación asertiva entre el equipo de salud, especialmente el de enfermería y apuntar a un bien común reflejado en un mejor manejo de la información y por consiguiente en la toma de decisiones. “Un mejor conocimiento de la propia realidad contribuirá a definir la mejor pauta de actuación posible, mejorando de este modo la toma de decisiones sobre los pacientes pediátricos en el final de la vida” (López-Sánchez et. al., 2020, p. 7).

3.2.3 Complejidad. Las unidades de cuidado crítico pediátrico son unidades complejas, no solo por el nivel de tecnología, sino por el tipo de paciente que ingresan y la formación académica y científica que deberá tener el profesional de enfermería (Sellers et. al., 2015).

También, el paciente pediátrico al final de la vida se beneficia de cuidados paliativos, pero si este paciente desde el inicio de su enfermedad se encuentra en la (UCIP) y su condición de salud empeora o el pronóstico es reservado, la muerte de este niño impactará profundamente al profesional de enfermería y a la familia por el resto de sus vidas (Sellers et. al., 2015).

Algunos autores manifiestan que, “la principal preocupación de los profesionales de (UCIP) que atienden a pacientes en situación terminal es la atención a la

familia”, (Cumplido-Corbacho. y Molina-Venegas, 2011, p. 147) porque en la mayoría de las unidades la visita y cuidados de la familia hacia el paciente son limitados, lo que disminuye la posibilidad de interacción familia-paciente. Su complejidad aumenta, puesto que la muerte exige un enfrentamiento ético, moral, espiritual y profesional donde el personal de enfermería se invade de sentimientos que no expresan con el objetivo de lograr adaptarse a las circunstancias, siendo las “estrategias de aceptación y el distanciamiento consideradas estrategias adaptativas”, a nivel personal y profesional (García-Silva y Rivas-Riveros, 2013, p. 112).

La complejidad de las unidades de cuidado crítico pediátrico en la mayoría de las ocasiones demanda experiencia, pero esta experiencia no es sinónimo de afrontamiento eficaz ante la muerte, por el contrario aumentan los efectos y se acumulan sentimientos negativos, interfiriendo en las relaciones interpersonales como lo es el trabajo en equipo para obtener la toma de decisiones e igualdad de situaciones, dando como resultado final situaciones de estrés a nivel moral y personal (Cumplido-Corbacho y Molina-Venegas, 2011; García-Silva y Rivas-Riveros, 2013).

Por otro lado, la dificultad durante los cuidados de los pacientes pediátricos dentro de la unidad de cuidado intensivo, exige la capacidad de superar los obstáculos o dificultades al afrontar la muerte del paciente pediátrico; por lo tanto, la (UCIP) no es considerada la mejor opción para morir, no solo para el paciente y su familia, sino también para el profesional de enfermería. (Cumplido-Corbacho y Molina-Venegas, 2011; Hernández-Zambrano et. al., 2020).

Por lo cual, el comportamiento de los profesionales de enfermería ante la muerte pueden variar de acuerdo con la forma de abordar el final de la vida del paciente pediátrico, generando situaciones de vulnerabilidad, dolor, incertidumbre, soledad, depresión, sufrimiento y ansiedad, sentimientos comunes dentro de este personal y en la complejidad de la (UCIP), por consiguiente, ocasionando desgaste profesional, situación que debe ser remediada a través de la

inteligencia emocional (Cumplido-Corbacho y Molina-Venegas, 2011). Además de la “valoración para aquellas necesidades emocionales y espirituales en el paciente y familia en el trabajo diario del médico y enfermera...hacer explícito con los familiares las voluntades anticipadas y dar prioridad a las mismas en consenso con ellos, para la toma de decisiones al final de la vida” (Hernández-Zambrano et. al., 2020, p. 171).

Finalmente, para los profesionales de enfermería la familia del paciente pediátrico es el punto de equilibrio para el surgimiento de la conexión de los vínculos afectivos que de alguna manera se convierten en un soporte emocional para afrontar la muerte del niño dentro de la (UCIP) a través de las creencias y comportamientos de adaptación, es decir, la familia será un referente de apoyo (Hernández-Zambrano et. al., 2020).

En conclusión, los profesionales de enfermería están expuestos a sufrir un desgaste emocional, derivado de las extensas jornadas laborales en un ambiente limitado en donde la interacción con el (la) niño (a) y su familia es restringida, creándose la necesidad de adquirir herramientas y diseñar destrezas ante las situaciones éticas a las cuales el profesional se ve enfrentado sin olvidar las diversas reacciones de los padres, quienes conservarán los recuerdos del niño para siempre y desearán la mejor calidad de muerte para su hijo, definiendo la calidad de la muerte en la (UCIP) como “el grado en que se respetan y se cumplen las esperanzas y prioridades del paciente y / o la familia para el proceso de muerte y el momento de muerte” (Sellers et. al., 2015, p. 67).

Se sugiere que el profesional de enfermería que se encuentra expuesto a tratar con la muerte de un niño, debería asumir los sentimientos de impotencia y fracaso, aceptar la limitación del esfuerzo terapéutico para así aprender a reducir su estrés moral. Estas herramientas deberían ser adquiridas de la formación inicial del profesional, viéndose reflejado en los mejores cuidados al final de la vida (Hernández-Zambrano et. al., 2020).

3.3. EL NIÑO Y SU ENTORNO DE MUERTE

3.3.1 Cuidado humanizado y rol de enfermería. Tener como objetivo describir el sentimiento de muerte en la unidad de cuidados intensivos pediátricos, es poder hablar de ese personal tan visible en estas unidades y tan sensible ante la pérdida de estos pacientes como es el profesional de enfermería, puesto que el impacto que genera la muerte de su propio paciente es inmenso, no solo como profesional, sino también como ser humano (Ignorosa-Navaa y González-Juárez, 2014).

En este mismo sentido, el propósito de brindar un cuidado humanizado por parte de los profesionales de enfermería exige adquirir habilidades de comunicación, ya sea a través de los gestos, las palabras, el tono de su voz y la escucha activa para brindar cuidado al paciente y mantener una adecuada comunicación, proporcionando un ambiente adecuado que permita una separación cálida y tranquila entre el paciente moribundo y su familia, así como realizar de forma respetuosa y única la preparación del cuerpo del paciente (Pino-Armijo et al., 2014).

Igualmente, las unidades de cuidado crítico pediátrico son unidades con tecnología avanzada y con grandes oportunidades a través de accesorios de uso terapéutico para conservar la vida de un paciente, por lo tanto, la muerte en la unidad de cuidado intensivos puede llegar a ser común para el profesional de enfermería que labora allí, pero no para la familia, esto una afirmación de (Kitao et. al., 2018): “la muerte de un niño es un evento traumático para los padres y el impacto del evento es inconmensurable” (p.1).

El paciente pediátrico sometido a monitorización e invasión es un desafío constante para el profesional de enfermería, por consiguiente, debe brindar un cuidado humano y en algunas ocasiones acompañar durante el proceso de muerte. Es así como la limitación comunicativa dificulta al profesional de enfermería a cumplir con este objetivo, sin embargo, enfermería realiza

diferentes roles dejando su propio sello y en ocasiones, como en este caso, el duelo puede generar para enfermería un estrés moral (Pino-Armijo et al., 2014).

Dicho de otra manera, la muerte del paciente pediátrico lleva consigo un sin número de emociones y sentimientos, es decir, el niño (a) para la familia es visto como un ser iniciando su ciclo de vida, por consiguiente está puesta toda esperanza, además será la generación de familia tras familia, por tal razón al enfermarse un niño se fusiona, no solo el niño enfermo, sino también la familia sufre igual o más que el niño. Por tanto, la importancia en la toma de decisiones éticas es un proceso que permite respetar la dignidad del niño, sus derechos y la vida para evitar encarnizamiento terapéutico que prolongue la agonía y sufrimiento, desencadenando sensaciones negativas a nivel familiar (Pino-Armijo et. al., 2014).

Por otro lado, la muerte representa para el profesional de enfermería una exposición emocional puesto que este pasa la mayor parte del tiempo con los pacientes, en ocasiones más que su propia familia por el entorno donde se encuentran. Ellos son quienes brindan atención al final de la vida, tienen ese rol de mediador cálido y humano ante la familia que pierde su hijo y ante el ser que ya partió, por lo anteriormente dicho, es en este equipo de enfermería donde se viven las experiencias de pérdidas de pacientes y en quienes se genera agotamiento espiritual, físico, psicológico y mental (Kitao et. al., 2018).

En varias ocasiones el profesional de enfermería se embarca en un rol maternal, teniendo la capacidad de generar cambios positivos para la familia y el paciente en su última etapa de la vida. Entre estos cambios está poder permitirle a la familia pasar al lado de su hijo (a) durante los últimos días y brindar cuidados básicos al mismo, aunque son estos roles de acompañante, enfermera, mamá y mediadora lo que genera sentimientos de apego hacia el niño y como consecuencia, dolor ante el duelo. (Pino-Armijo et. al., 2014).

Finalmente y como sugiere Jean Watson en el artículo de (Vega-Vega et. al.,

2013) “el cuidado de Enfermería sana se da cuando la enfermera es capaz de construir un momento en el cual ella logra encontrarse con el otro, cariñosa y espiritualmente, lo que implica comprender la vivencia del otro y auto comprenderse en el mismo proceso” (p. 89) y así obtener mecanismos de defensa para afrontar la tristeza, impotencia, dolor, frustración por la muerte de su paciente y reevaluar situaciones personales para encontrarle sentido a las escenarios difíciles y retos que se presentan cada día.

Las recomendaciones que se podrían tener tanto para el paciente como para la enfermera, es la comunicación y el contacto continuo con la familia, puesto que el poder contar con la familia el 100% durante la estancia de este niño, amortigua el dolor para el paciente y permite iniciar un proceso de duelo más consciente de la familia y de enfermería. Es por esto que enfermería podría llegar a omitir ser el rol de mamá de su propio paciente, los sentimientos de afecto hacia su paciente no aumentarán, y por lo tanto su dolor ante la muerte del mismo será más llevadero.

En efecto, otra recomendación a tener en cuenta es la formación continua al personal de enfermería quien a pesar de estar en una UCIP, deberá brindar cuidado humanizado versus cuidados paliativos a ese paciente que pronto partirá, porque es entonces cuando aprenderá a tejer su propia coraza de valentía y sabrá afrontar de la mejor forma sin perder su carácter humano.

En consecuencia, el profesional de enfermería es la primera línea de cuidado del paciente pediátrico críticamente enfermo y a su vez, es quien primero organiza su cuerpo aún después de morir, por tal razón, comprender que hay límites en la vida da la capacidad de aceptación, así como lo expresa Poles y Bousso en el artículo de (Vega-Vaga et. al., 2013) “este es el primer paso que se da para ser capaces de compartir la muerte con las familias y lograr modificar su cuidado más allá del aspecto físico. Esto les permite tomar conciencia del “dejar ir” y enfocarse en el aspecto espiritual del niño moribundo” (p. 87).

3.3.2 Vínculos emocionales e inclusión familiar. El profesional de enfermería puede presentar “problemas psicológicos debido al contacto constante con ambientes poco saludables y una rutina repetitiva en la que el dolor y la muerte son recurrentes” (Marques et. al., 2013, p. 832). Puesto que se convierte en emociones provocadas por vínculos de maternidad hacia su paciente y la necesidad de sentir que el paciente fallezca en brazos y sin dolor. (Beckstrand, 2019).

Además, el profesional de enfermería siempre está presente al momento de la muerte del paciente pediátrico, ya sea por ausencia de la familia o por encontrarse en el momento como único cuidador; esto genera en el personal una experiencia de tristeza y dolor que se ve reflejado al momento del desenlace cuando no se cuenta con la compañía de la familia (Ámber-C - 2017).

Es así, como el cuidado de los pacientes pediátricos críticamente enfermos es estresante y devastador por el entorno donde se encuentran; además la enfermera con poca experticia se basa única y exclusivamente en sus experiencias personales y poco en las profesionales, lo que les dificultan afrontar la muerte de los pacientes, con quienes se han involucrado emocionalmente durante su estancia en la unidad (Ámber-C - 2017).

Sin embargo, el crear un vínculo sólido fortalece la interacción entre las personas, generando sentimientos y emociones; como lo describe Travelbee “el vínculo aparece desde que las personas entran en contacto, se establece a través del diálogo y permite el reconocimiento de ambos como personas, más allá del concepto enfermera-paciente” (Riaño-Niño y de Ramírez-Villarraga, 2014, p. 648). Por lo tanto crear empatía dentro de esta relación permite que la enfermera desarrolle sentimientos hacia su paciente y lo considere como un ser que necesita única y exclusivamente del cuidado de ella (Riaño-Niño y de Ramírez-Villarraga, 2014).

Claro está, que cuando se logra realizar conexión entre familia y paciente dentro

del entorno de una (UCIP) la enfermera deberá colocar sus objetivos, no solo en el paciente moribundo sino también en la familia, puesto que se convierte en una labor tan desafiante como el cuidado al paciente pediátrico. En consecuencia las enfermeras deben iniciar una comunicación asertiva con la familia para explicarles lo que se sucede cuando se acerca la muerte, cómo ocurre y cómo lograr comprometerse en este evento tan abrumador, puesto que preparar a los padres ante una muerte inminente y apoyarlos en su dolor es un desafío para el profesional de enfermería (Bloomer et. al., 2016).

Por lo anteriormente dicho, enfermería permitirá un final digno a un paciente, es decir, facilita la participación de la familia, disminuyen los niveles de estrés a los cuales ellos están sometidos, su cuidado, sus momentos de privacidad, lo que lo convierte en un desafío para encontrar el momento justo en que permita involucrarse antes de que el niño fallezca e inicie ese proceso de duelo que de una u otra forma harán a la familia más fuerte, logrando crear recuerdos positivos y únicos, es así como la (el) enfermera (o) podrá disminuir su carga emocional. (Mattsson y Forsner, 2019).

Según la literatura, algunas de los enfermeros que poseen mayor experiencia pueden llegar a acompañar al personal novato durante las sensaciones emocionales que genera la pérdida de un paciente pediátrico, pero no siempre será el personal de mayor experiencia el que mejor afronte este hecho emocional de una forma calculada y sin perjuicios (Ámber-C, 2016).

Se recomienda dentro de lo posible en una unidad de cuidados intensivos, generar un ambiente para el paciente al final de la vida, cercanía y privacidad con los padres, “las creencias religiosas y espirituales proporcionan una forma de abordar las preocupaciones de la familia y son una fuente de alivio y apoyo para las personas en duelo” (Marques, 2013, p.835).

Para terminar, se debe tener en cuenta que los profesionales de la salud tienen la capacidad para compartir el dolor y el sufrimiento de la familia, pero también

pueden mostrarse fríos y neutrales hasta que se invadan de dolor por no tener la capacidad de desahogo ante el duelo (Marques, 2013), generando la necesidad constante de educación para adquirir herramientas de supervivencia ante la muerte de su paciente sin afectación profesional ni personal es decir, sin perder la esencia de la persona que siente y se apega a su paciente de forma física y emocional y teniendo una mirada subjetiva de quien cuida y es cuidado (Riaño-Niño y de Ramírez-Villarraga, 2014).

3.3.3 Mortalidad y cuidados paliativos. El desenlace de la vida pasó a ser un evento que se vivía en casa rodeado de la familia a convertirse en un evento cotidiano dentro del ambiente hospitalario, especialmente en las unidades de cuidado intensivo pediátrico, por lo tanto, se hace necesario que el profesional de enfermería perciba la muerte como un desenlace de un diagnóstico de mal pronóstico (Ignorosa-Navaa. y González-Juárez, 2014).

Por consiguiente la actitud y la forma en que el profesional de enfermería asume el proceso se ve reflejado en la calidad de sus cuidados, los cuales se esperan sean sensibles, tanto para los niños terminales, como para sus familiares, por tanto, el enfermero (a) tiene un papel central en la comunicación verbal y no verbal debido a que tiene la capacidad de identificar las distintas creencias ligadas a las experiencias de vida como son: las creencias religiosas, los valores familiares y la expectativa de vida del niño (Ignorosa-Navaa. y González-Juárez, 2014; Wiener et. al., 2017; Kim et. al., 2019).

Por lo tanto, el profesional de enfermería garantiza cuidados humanos sin dejar a un lado el objetivo principal, el cual es mejorar la calidad de vida, cubrir las necesidades del niño y evitar caer en el encarnizamiento terapéutico, es aquí donde la experiencia juega un papel importante en la toma de decisiones, claro está que algunos de los profesionales del equipo de salud consideran que la muerte es un fracaso de los esfuerzos terapéuticos, ocasionado por la falta de formación académica para afrontar la muerte de un paciente. “Esta situación no permite que el personal de salud pueda establecer relaciones abiertas y francas

con los pacientes que se encuentran en la última fase de su vida”. (Gonzalo-Morales, 2015; Pino-Armijo et. al., 2014, p. 42).

Los cuidados paliativos son especificados por la (OMS) como: “Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan los problemas asociados con enfermedades mortales, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y la evaluación impecable; el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales”, por lo tanto, precisa por parte del profesional de enfermería, trabajar en equipos y acompañar al paciente en su etapa final de la vida (Figueredo-Borda et. al., 2019, p. 34).

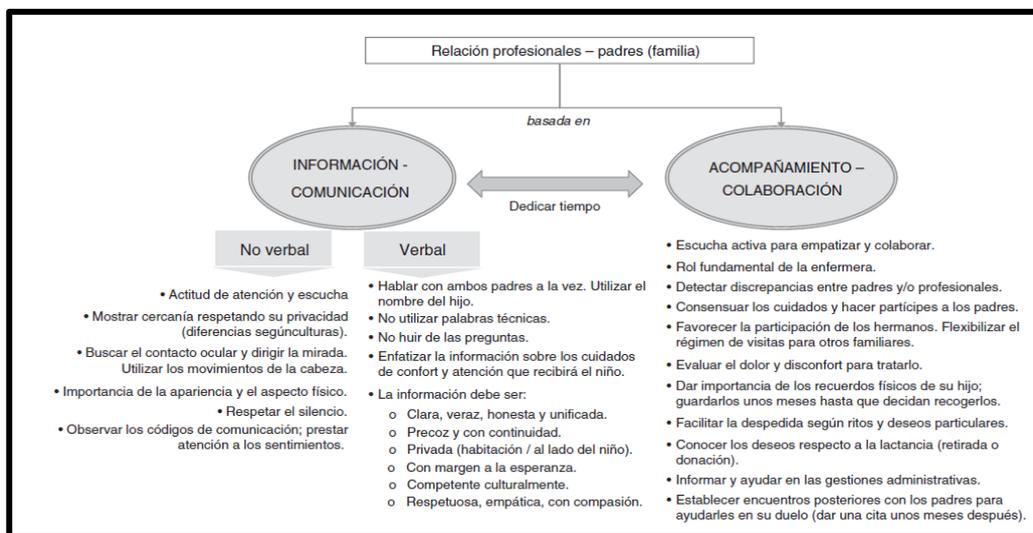
Igualmente, los cuidados paliativos atienden a las necesidades físicas, emocionales, familiares y sociales de cada niño en la fase terminal de la enfermedad, controlando el dolor, mitigando el sufrimiento y proporcionando calidad de vida satisfactoria para el paciente y la familia. Por ende, hay niños que mueren y su muerte se asume como una enorme pérdida para la familia y la sociedad, ya que consideran que empezaba su proyecto de vida (Lillo-Lillo, 2013).

No obstante, para el profesional de enfermería informarle a su familia, de que su hijo se está muriendo se convierte en una comunicación sensible, agotadora y retardadora puesto que los padres tienen el derecho a tener un espacio para resolver las preguntas e iniciar un proceso de duelo, en lugar privado, cálido, encaminado en un cuidado paliativo con el fin de manejar el dolor y la percepción de los últimos recuerdos de su hijo, tener la oportunidad de fortalecer su apego y cargar al niño (a) antes de que muera . “Los cuidados exquisitos que precisa la atención de un niño al final de la vida no terminan con su muerte es necesario prestar asistencia a la familia en la elaboración posterior del duelo” (Mattsson. y Forsner, 2019; Lillo-Lillo, 2013, 355; Kim et. al., 2019).

Por consiguiente, la base principal de los cuidados paliativos se basa en lograr

una comunicación verbal y no verbal, apoyada en una relación de confianza y donde no debe faltar la paciencia y la empatía, con el fin de apoyar a los padres a asumir lo que está ocurriendo, el desenlace al que se llegará y con qué herramientas se cuenta para afrontar la muerte del niño dentro de la unidad de cuidados intensivos (Arnaeza et. al., 2017). Como lo describe la (Figura 5) en donde se refleja la vivencia de la comunicación enfermera (o)-familia. (Arnaeza et. al., 2017).

Figura 5. Relación profesionales-padres de familia.



Fuente: (Arnaeza et. al., 2017).

Es difícil dentro de una unidad de cuidados intensivos crear un plan de cuidados paliativos con el objetivo de brindarle al niño una muerte tranquila, sin dolor y despierto al lado de su familia, sin dejar atrás que para los padres la decisión final de aceptar cuidados paliativos se convierte en una cuestión de ética y para el profesional de enfermería un reto emocional acompañar a los padres a despedirse de su hijo (Mattsson. y Forsner, 2019)

Finalmente, y apoyados en la teoría de la bioética moderna “la no administración y la retirada del tratamiento son intervenciones moralmente equivalentes y se considera tan admisible retirar un tratamiento como no iniciarlo, si no es proporcionado para la condición del enfermo” (Gonzalo-Morales, 2015, p. 58).

Es por lo anteriormente dicho, que se hace necesario incluir temas de bioética en la formación de los profesionales para que adquieran herramientas necesarias para la toma de decisiones ante el tratamiento de un paciente y las expectativas de vida, incluida la participación familiar.

En consecuencia la presencia del profesional de enfermería es fundamental para brindar un cuidado humanizado a través de las habilidades y conocimientos que debe desarrollar desde la formación académica, en cuanto a: cuidados paliativos, preparación de cuidados al final de la vida y aceptación de la muerte de su paciente que garantice disminuir los niveles de ansiedad, estrés moral, carga emocional para el mismo profesional y a su vez logre evitar experiencias poco agradables para los niños y su familia (Wiener et. al., 2018).

Se sugiere que no solo desde la formación académica se apoye al profesional de enfermería, sino también desde los lugares de trabajo, puesto que adquirir estas habilidades no es fácil, implica una carga emocional con altos niveles de ansiedad, lo cual se ve reflejado en el tiempo (Wiener et. al., 2018).

4. DISCUSIÓN

La (UCIP) es una unidad compleja donde se cuenta con alta tecnología, el paciente gravemente enfermo, la disponibilidad del recurso humano las 24 horas, las especialidades y subespecialidades pertinentes para cada paciente. El mayor porcentaje lo representa el personal de enfermería, como lo dicen (Fernández de Aguiar et al., 2010). “El equipo de enfermería representa, en la mayoría de las instituciones de salud, el porcentaje cuantitativo y presupuestario más significativo” (p. 119); este autor además plantea que debe ser coordinado por un personal idóneo, humano, con alto tacto quien lidere los procesos de enfermería, los ejecute, los enseñe, los planifique y de quien depende que su gestión siempre sea un éxito para el paciente pediátrico, la familia, la institución y para satisfacción propia como profesional competente.

Es importante además, tener en cuenta que dentro de la unidad de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, existe una alta mortalidad infantil por la criticidad de las patologías que presentan este tipo de pacientes al ingresar a una (UCIP), razón por la cual es fundamental tener como consideración que la muerte es un evento común en este tipo de unidades, claro está que se espera que estos pacientes salgan de su estado y recuperen totalmente su salud, pero como se expresa anteriormente el alto grado de morbimortalidad hace pensar que el proceso de muerte/duelo puede ocurrir en cualquier momento y que la duración de afrontamiento del personal de enfermería es siempre variable y dependerá de distintos factores como son los individuales, espirituales, culturales, emocionales e intelectuales.

De acuerdo con lo anterior y según los resultados encontrados en la revisión bibliográfica, la muerte afecta significativamente la vida de los profesionales de enfermería, generando sentimientos como la compasión, indiferencia, impotencia, culpa, negación, empatía, ansiedad, angustia y tristeza; cada enfermera (o) tiene diferentes formas de aceptarla, por lo que crean en algunas ocasiones mecanismos de defensa y se considera que dentro de estos la

experiencia no es suficiente para afrontar la muerte del paciente pediátrico como un proceso natural, generando cambios en los sentimientos y por consiguiente en el actuar tratando de evadirla (Souza e Souza et. al., 2013).

De igual manera, llama la atención que la literatura describa la dificultad que tienen los profesionales de enfermería en la aceptación para reconocer la muerte de un niño como algo natural se justifica este hallazgo en la falta de atributos psicológicos y académicos, es decir, la ausencia de herramientas necesarias para el afrontamiento de este profesional en la etapa final de niños y pacientes neonatales (Souza e Souza et. al, 2013).

Por lo tanto el autocuidado, la ejecución de actividades de información, educación y sensibilización como afrontamiento y preparación para el manejo del duelo son acciones preventivas para mitigar los efectos provocados por la muerte del paciente pediátrico y prevenir síntomas que podrían denotar cuadros de depresión, ansiedad, bajo rendimiento laboral, desgaste profesional, y estrés moral.

Basados en la premisa que algunos autores definen los efectos anteriormente mencionados, resumen las problemáticas asociadas al rol de la enfermería frente a la muerte describen que estos profesionales sufren ante la pérdida del paciente pediátrico trastornos físicos, psicológicos, biológicos y psicosociales, íntimamente ligados a satisfacción laboral y la calidad asistencial prestada, desencadenándose síndrome de desgaste profesional, seguido de estrés laboral crónico, reflejado en la baja productividad laboral, deterioro de la calidad y capacidad para enfrentar eventos estresantes, los cuales varían en función de la propia personalidad, capacidad resiliente de la persona y las competencias psicológicas para afrontar la muerte.

Por consiguiente, la necesidad de realizar actos de autocuidado, debe estar encaminado a tener presente que enfermería como profesión y disciplina, debe tener la capacidad de resiliencia, saber armonizar lo práctico con lo teórico, el

cuidado con la salud y con la cura, la muerte con el acompañamiento y el que hacer sustentado en el conocimiento, es decir, debe brindar cuidados basados en lo ético, humano, filosófico, teórico y práctico del ser y hacer que enmarcan una atención holística con cimientos en la autonomía, liderazgo y en su planeación integral, para actuar con sentido y consciencia aportando para su autocuidado y a su vez para el bienestar del paciente, porque no vale tener toda las habilidades y destrezas cuando se desconoce la interrelaciona con la evidencia reflexiva y científica.

El profesional de enfermería en una unidad de cuidado crítico pediátrico requiere las bases necesarias para afrontar la muerte en su ámbito laboral, apoyándose en modelos de teorías de enfermería como lo expresa Watson: “la enfermera debe estar preparada ante posibles sentimientos tanto positivos como negativos y reconocer que la comprensión intelectual y emocional de una situación no tiene por qué coincidir” (Izquierdo-Machín, 2015, p. 12). Por tal razón el dominio de la muerte debe estar, no solo en su léxico sino también en su práctica como causa natural.

Finalmente, durante las investigaciones cualitativas aplicaron entrevistas al personal de enfermería expuesto a la muerte del paciente pediátrico, se obtienen resultados similares en cada artículo publicado y se asemejan en la necesidad de reestructurar las preguntas orientadoras de las entrevistas con el objetivo de adquirir más información del personal en estudio, además de sugerir pautas de autocuidado, autocontrol y necesidad de formación académica.

Así mismo, algunos estudios relatan la aplicación de diversas escalas en diferentes versiones y las sugerencias de perfeccionamiento de estas con el fin de poder aplicar una estándar que se adapte a toda institución donde el personal de enfermería se enfrente a la muerte de su paciente y la necesidad de intervención oportuna y pertinente. Cabe aclarar, que dentro de este estado del arte no se involucraron artículos donde unifique la calidad y pertinencia de una escala en común para este tipo de estudio.

La escala Bugen sería una buena opción para evaluar la percepción de la muerte en el profesional de enfermería en el entorno de la unidad de cuidado intensivo pediátrico, teniendo en cuenta lo que relata la literatura y de acuerdo con los mecanismos de defensa, puesto que mide el nivel de afrontamiento ante la muerte, reflejando habilidades, capacidades humanas, creencias y actitudes.

Por otro lado, está constituida por 30 ítems, cada uno de ellos se valora en una escala tipo Likert del 1 al 7, de modo que 1 supone estar totalmente en desacuerdo y 7 totalmente de acuerdo. La puntuación final se consigue invirtiendo el valor de los ítems 13 y 24, y sumando luego todas las puntuaciones. En dicha escala la puntuación mínima es de 30 y la máxima de 210; valores inferiores a 105 puntos (percentil 50) indican afrontamiento inadecuado y valores superiores a 157 (percentil 75) afrontamiento óptimo (Valle-Figueroa, 2019).

En conclusión, la literatura científica registra la muerte como un tema tabú del cual nadie quiere hablar la no aceptación de este como parte del ciclo de vida de cualquier ser humano, la carencia de formación académica durante el pregrado, al mismo tiempo la ausencia de apoyo y capacitaciones continuas dentro del ámbito hospitalario, la falta de espacios o momentos para la escucha y el derecho a elaborar el proceso de duelo de cada profesional, además la falta de propiciar la intimidad de paciente y su familia para compartir los últimos momentos de su vida, ya sea por infraestructura u omisión en el plan de enfermería y la inexistencia de protocolos institucionales acerca de afrontamiento ante la muerte de su paciente.

5. RECOMENDACIONES GENERALES

En este tema tan extenso poco tratado y evitado por el mismo personal se hace necesario realizar actividades encaminadas al autocuidado y bienestar del profesional de enfermería, quienes son los más expuestos al dolor por la muerte del paciente, con el fin de garantizar adherencia a esta cultura y mitigar efectos negativos.

La intervención sobre procesos de duelo debe incluir elementos para facilitar la aceptación de la realidad, la expresión y el manejo de los sentimientos ligados a ella, la resolución de los problemas prácticos suscitados por la falta de lo perdido, una despedida y la posibilidad de volver a encontrar sentido y satisfacción en la vida (Rodríguez-Vega y Fernández-Liria, 2002). El logro de lo anterior conforma un proceso satisfactorio de elaboración o resolución del duelo.

Las capacitaciones de preparación deben ayudar a tomar conciencia de que el duelo en sí mismo no es patológico, excepto cuando empieza a interferir por largo tiempo con las actividades cotidianas o cuando viene acompañado de otros síntomas que podrían denotar cuadros de depresión, ansiedad o psicosis.

Al sensibilizar y capacitar al personal de enfermería en el manejo del duelo, es importante tomar en consideración que un duelo puede ocurrir en cualquier momento y que la duración es siempre variable y depende de distintos factores individuales y culturales; por lo tanto, la ejecución de actividades de información y sensibilización como preparación para el manejo del duelo es una acción preventiva útil.

Finalmente, y en el contexto de la muerte del paciente pediátrico dentro de una unidad de cuidado crítico, el objeto de la gestión del cuidado por parte de enfermería es la creación, persistencia y el fortalecimiento de una cultura del autocuidado seguro con el objetivo de que enfermería siga reluciendo como una disciplina profesional que abarca todo lo humano, ético, moral, espiritual,

filosófico, reflexivo y científico de cuidar al otro hasta el final de la vida con conocimiento, amor, convicción de lo que realmente está brindando y sin afectación alguna de su ser profesional y personal.

En consecuencia, fuera de la formación en pregrado o durante la labor en una institución, citamos lo que refieren (Vega-Vega et. al., 2019) “Toma relevancia el trabajar los duelos al interior de los equipos y en forma personal, puesto que permite dar sentido a la labor profesional, facilitando la generación y entrega de un cuidado humanizado al paciente y sus familias, lo que puede llegar a ser una estrategia de autocuidado del profesional” (p.7).

Para terminar, se hace necesario reflexionar acerca de la necesidad de adquirir conocimientos para brindar cuidados al final de la vida dentro del contexto de la (UCIP), garantizando continuidad en los servicios de hospitalización donde el paciente termina sus últimos días en compañía de su familia y personal de enfermería.

6. CONCLUSIONES GENERALES

La muerte sigue siendo un tema incierto, oscuro, inexplicable y complejo de abordar para el profesional de enfermería, puesto que genera efectos a nivel profesional y personal, ocasionando dolor, angustia, tristeza, desesperación, frustración, negación e impotencia y finalmente, estrés, depresión, ansiedad, cambio de rol profesional, renunciaciones y ausentismos laborales (Freitas et. al., 2016; Spies-Subutzki et. al., 2018).

El afrontamiento de la muerte del paciente pediátrico por parte del personal de enfermería es realizado a través de distintos mecanismos de defensa, los cuales están relacionados con sus creencias religiosas, espirituales y emocionales, en algunas ocasiones encuentran que la mejor alternativa para evitar el sufrimiento derivado de la muerte del niño es alejarse y evitar la interacción con el paciente y la familia (Vega-Vega et. al., 2013; Freitas et. al., 2016; Lledó-Morera. y Bosch-Alcaraz, 2020).

Además, se debe garantizar conocimientos y actualizaciones acerca de la muerte a través de la formación académica en pregrado, posgrado y también desde el ámbito hospitalario, con el objetivo de garantizar una cultura en el profesional de enfermería que le permita actuar ante la muerte de su paciente, de acuerdo con su rol profesional y sin dejar a un lado su parte humana (Gisele y Marinez-Koller, 2015; Souza e Souza et. al., 2013).

Cuando se cuentan con herramientas desde la academia, permite adquirir habilidades, capacidades, conocimientos, actitudes y la facultad de aplicar en su cuidado teorías de enfermería, con el fin de disminuir el estrés moral, brindar cuidados metodológicos, con pensamiento holístico, capaz de crear una interacción con la familia del paciente pediátrico antes, durante y después de la muerte, establecer comunicación asertiva entre el equipo de trabajo y tener la facultad de tomar decisiones (Gisele y Marinez-Koller, 2015; (Figueredo-Borda, 2019; Pascual-Fernández, 2011).

Finalmente, trabajar el duelo del profesional de enfermería dentro de la organización, exige contar con equipos de apoyo como (psicología, psiquiatría y acompañamiento de la ARL), espacios reflexivos, capacitaciones, motivación y ambiente armonioso con el fin de mitigar el impacto negativo derivado de la muerte del niño al interior de la unidad de cuidado intensivo y por consiguiente, conservar su integridad física y mental evitando desgaste laboral, y estrés emocional. (López-Sánchez et. al., 2020, p. 7; Marques et. al., 2013; Riaño-Niño y Ramírez-Villarraga, 2014).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ámber-C, W. (2017). Supporting the neonatal nurse in the role of final comforter. *Journal of Neonatal Nursing*, 23(2), 58-64. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2016.09.005>.
- Amorin de-Almeida, F., Salim-Moraes de, M. y Rocha da Cunha, M.L. (2016). El cuidado de los moribundos recién nacidos y sus familias: experiencias de enfermeras de cuidados intensivos neonatales. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, 50(n. esp.), 118-124. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300018>.
- Arnaeza, J., Tejedor, J.C., Caserioc, S., Montes, M.T., Moral, M.T., González de Dios, J., García-Alix, A. Y los miembros de Grupo de Trabajo sobre Dificultades Bioéticas en Neonatología. (2017). La bioética en el final de la Vida en neonatología: cuestiones no resueltas. *Anales de Pediatría*, 87(6), 356 e1-356 e12 DOI: 10.1016/j.anpedi.2017.03.014.
- Beckstrand, R.L., Isaacson, R., Macintosh, J.L.B., Luthy, K.E. y Eden, L. (2019). NICU nurses suggestions for improving end-of-life care obstacles. *Journal of Neonatal Nursing*, 25(1), 32-36. <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2018.08.004>.
- Bloomer, M.J., Endacott, R., Copnell, B. y O'Connor, M. (2016). Something normal in a very, very abnormal environment Nursing work to honour the life of dying infants and children in neonatal and paediatric intensive care in Australia. *Intensive and Critical Care Nursing*, 33: 5-11 <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001><https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.09.001>.
- Cartaxo-Salgado, L., Nogueira-Valença, C. y Medeiros-Germano, R. (2010) Estudio fenomenológico sobre la vivencia de la muerte en la unidad de terapia intensiva neonatal. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 63(5), 770-774. https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000500012&lang=es.
- Cumplido-Corbacho, R. y Molina-Venegas, C. (2011). Aproximación cualitativa al afrontamiento de la muerte en profesionales de cuidados intensivos. *Medicina Paliativa*, 18(4), 141-148 <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2011.10.003>.
- Díaz-Tobajas, M.C., Juarros-Ortiz, N., García-Martínez, B. y Sáez-Gavilán, C. (2017). Estudio de la ansiedad del profesional de enfermería de cuidados intensivos ante el proceso de la muerte. *Enfermería global*, 16(45), 246-255 <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.1.232221>.

- Diogo, P.M., Vilelas, J, de Almeida, T. y Rodrigues, L. (2014). Emotional nursing labour in the childcare at the end-of-life and their family: A systematic review. *International Journal of Nursing*, 1(2), 65-77. http://ijnnet.com/journals/ijn/Vol_1_No_2_December_2014/6.pdf.
- Fernández de Aguiar, D., Conceição-Stipp, M.A., Leite, J.L, de Mattos, V.S. y Silva de Andrade, K.B, (2010). Gerenciamento de enfermagem: situações que facilitam ou dificultam o cuidado na unidade coronariana. *Aquichan*, (2)10, 115– 131. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v10n2/v10n2a03.pdf>
- Figueredo-Borda, N., Ramírez-Pereira, M., Nurczyk, S. y Diaz-Videla, V. (2019). Modelos y teorías de enfermería: Sustento para los cuidados paliativos. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 8(2), 22-33. <https://dx.doi.org/10.22235/ech.v8i2.1846>.
- Freitas, T.L.L. de, Banazesski, A.C., Eisele, A., de Souza, E.N., Bitencourt, J. V de O. V. y de Souza, S.S. (2016). La visión de la enfermería ante el proceso de muerte y morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enfermería Global*, 15 (41), 163–170. <https://doi.org/10.1145/1143079.1143106>.
- Galiana, L., Oliver, A., Sansó, N., Jiménez, A. y Benito, E. (2017). Validación confirmatoria de la Escala de Afrontamiento de la Muerte en profesionales de cuidados paliativos. *Medicina Paliativa*, 24(3), 126–135. <https://doi.org/10.1016/j.medipa.2015.04.001>.
- Gálvez-González, M., Ríos-Gallego, F., Fernández-Vargas, L., del Águila-Hidalgo, B., Muñumel-Alameda, G. y Fernández-Luque, C. (2011). El final de la vida en la unidad de cuidados intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico. *Enfermería Intensiva*, 22(1), 132-21. DOI: 10.1016/j.enfi.2010.11.003.
- García-Silva, V. y Rivas-Riveros, E. (2013). Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. *Ciencia y Enfermería*, 19(2), 111-124. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000200011>.
- García-Silva, V., Rivas Riveros, E., Hernández-Inostroza, K. y Catalán-Melinao, Y.A. (2017). Significados asociados a la muerte de un niño en enfermeras intensivistas pediátricas, en un hospital del sur de Chile; un estudio fenomenológico. *Revista Iberoamericana de Educación e Investigación en Enfermería*, 7(4), 8-17. <https://www.enfermeria21.com/revistas/aladefe/articulo/264/significados-asociados-a-la-muerte-de-un-niño-en-enfermeras-intensivistas-pediatricas-en-un-hospital-del-sur-de-chile-un-estudio-fenomenologico/>.

- Gisele, E.M y Martinez-Koller, P. (2015). Terminalidad de la vida infantil : percepciones y sentimientos de los enfermeros. *Revista Bioetica*, 23(3), 608–617. <https://doi.org/10.1590/1983-80422015233097>.
- Gonzalo-Morales, V. (2015). Limitación del esfuerzo terapéutico en cuidados intensivos pediátricos. *Revista Chilena de Pediatría*, 86(1), 56-60. DOI: 10.1016/j.rchipe.2015.04.011.
- Henao-Castaño, Á.M., y Quiñonez-Mora, M.A. (2019). Afrontamiento de las enfermeras ante la muerte del paciente en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico. *Enfermería Intensiva*, 30(4), 163-169doi:10.1016/j.enfi.2018.10.005.
- Hernández-Zambrano, S.M., Carrillo-Algarra, A.J., Augusto-Torres, C., Katherine- Marroquín, I., Enciso-Olivera, O. y Gómez-Duque, M. (2019). Cuidados al final de la vida en UCI: análisis de la práctica clínica de profesionales de la salud *Investigación Cualitativa en Salud*, 2, 223-328. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2034/1970>.
- Hernández-Zambrano, S.M., Carrillo-Algarra, A.J., Augusto-Torres, C., Katherine-Marroquín, I., Enciso-Olivera, C.O. y Gómez-Duque, M. (2020). Perspectiva de los profesionales de la salud sobre cuidados al final de la vida en unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 31(4), 170-183. DOI: 10.1016/j.enfi.2019.12.003.
- Ignorosa-Navaa, C.A. y González-Juárez, L. (2014). Cuidados paliativos para una muerte digna. Estudio de un caso. *Enfermería Universitaria*, 11(3), 110-116. DOI: 10.1016/S1665- 7063(14)72674-0.
- Izquierdo-Machín, E. (2015). Enfermería: teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(3) http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000300006
- Kain, V. J. (2013). An exploration of the grief experiences of neonatal nurses: A focus group study. *Journal of Neonatal Nursing*, 19(2), 80-88 <https://doi.org/10.1016/j.jnn.2012.04.001>.
- Kim, S., Savage T.A., Song, M.K., Vincent, C., Park, CH.G, Ferrans, C.E y Kavanaugh, K. (2019) Nurses' roles and challenges in providing end-of-life care in neonatal intensive care units in South Korea. *Applied Nursing Research*, 50: 151- DOI: 10.1016/j.apnr.2019.151204.
- Kitao, M., Setou, N., Yamamoto, A. y Takada, S. (2018.). Associated factors of psychological distress among Japanese NICU nurses in supporting bereaved families who have lost Children. *The Kobe Journal of Medical Science*, 64(1), E11–E19. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30282893/>.

- Kurian, M.J. Daniel, S., James, A., James, C., Joseph, L., Malecha, A., Martin, E.M. y Mick, J.M. (2014). Intensive care registered nurses' role in bereavement support. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(1), 31-39 doi: 10.1097/NJH.000000000000018.
- Lledó-Morera À. y Bosch-Alcaraz, A. (2020). Análisis del afrontamiento de la enfermera frente a la muerte de un paciente pediátrico. *Enfermería Intensiva*. *Enfermería Intensiva*. [Manuscrito presentado para publicación. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.03.004>.
- Lillo-Lillo, M. (2013). Valoración ética del dolor y el sufrimiento. Atención al niño al final de la vida. *Anales de Pediatría Continuada*, 11(6), 354 - 358. DOI: 10.1016/S1696-2818(13)70159-8.
- Londoño-Palacio, O. L., Maldonado-Granados, L. F. y Calderón-Villafañez, L. C. (2014). *Guía para construir estados del arte*. International Corporation of Networks of Knowledge. ICONK
- Lopera-Betancur, M.A. (2015). Significado atribuido por las enfermeras a la educación para cuidar del paciente moribundo. *Enfermería Universitaria*. 12(2), 73-79. <https://doi.org/10.1016/j.reu.2015.04.002>.
- López-Sánchez, R., Jiménez-García, E., Osorio-Álvarez, S., Riestra-Rodríguez, M.R., Oltra-Rodríguez, E. y García-Pozo, A.M. (2020). Adecuación del esfuerzo terapéutico en unidades de cuidados intensivos pediátricos: opinión y actitud de los profesionales. *Enfermería Intensiva*, 31(4), 184-191. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2020.02.002>.
- Marques, C.D.C., Veronez, M., Sanches, M.R y Higarashi, L.H. (2013). Meanings assigned by a pediatric intensive care unit nursing team on the processes of death and dying. *Revista Mineira de Enfermagem*, 17(4), 823-830. DOI:10.5935/1415-2762.20130060.
- Mast, M. y Gillum, D. (2018). Case study of nurses' experiences related to the deaths of their patients. *The Health Care Manager. (Frederick)*, 37(4), 325-332. Doi: 10.1097/HCM.0000000000000236.
- Mattsson, J. y Forsner, M. (2019). Caring for dying Children in the Pediatric Intensive Care Unit, nurses and parent's perspective. *Online Journal of Complementary & Alternative Medicine*, 1(2), 1-7 DOI: 10.33552/OJCAM.2019.01.000510.
- Neris de Souza, P. dos S. y Fernandes-Conceição, A.O.F (2018). El proceso de morir en una unidad de cuidados intensivos pediátrica. *Revista Bioética*, 26(1), 127-134. Doi: 10.1590/1983-80422018261234.

- Ortega-Guerrero, D., Ortega-Cantero, J.A. y Guerrero-Castañeda, R.F. (2019). Conocimientos sobre cuidados paliativos en un grupo de enfermeras en México. *Revista Colombiana de Enfermería*, 18(1), 1-8. <https://doi.org/10.18270/rce.v18i1.2368>.
- Pascual-Fernández, M.C. (2011). Ansiedad del personal de enfermería ante la muerte en las unidades de críticos en relación con la edad de los pacientes. *Enfermería Intensiva*, 22(3), 96-103. DOI: 10.1016/j.enfi.2011.01.004.
- Piedrafita-Susín, A.B., Yoldi-Arzo, E., Sánchez-Fernández, M., E., Zuazua-Ros, M. y Vázquez-Calatayud, M. (2015). Percepciones, experiencias y conocimientos de las enfermeras sobre cuidados paliativos en las unidades de cuidados intensivos. *Enfermería Intensiva*, 26(4), 153 - 165. DOI: 10.1016/j.enfi.2015.06.001.
- Pino-Armijo, P., Hurtado-San Juan, L. y Monasterio-Ocares, M.C. (2014). Implicancias éticas en el manejo del niño gravemente enfermo atendido en una unidad de paciente crítico pediátrica. *Acta Bioethica*, 20(1), 51-59 <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55431250006>.
- Restrepo-Serna, L., Grajales-Ospina, D. C., Rodríguez- Molina, L.M. (2012). Posición afectiva que asume el personal de la salud de las Unidades de Cuidados Intensivos pediátricas de la ciudad de Medellín en el primer semestre de 2010. *Medicina U.P.B. Revista Científica*, 31(2), 150-159. <https://revistas.upb.edu.co/index.php/medicina/article/view/1689>.
- Riaño-Niño, R.N., y de Ramírez-Villarraga, L. (2014). Cuidado intersubjetivo de enfermería a padres de una niña en inminencia de muerte. *Revista Cuidarte*, 5(1), 644-651. <https://revistacuidarte.udes.edu.co/index.php/cuidarte/article/view/102>.
- Rodríguez, A. y Ortunio-C., M.S. (2019). Resiliencia en trabajadores de la salud de una Unidad de Cuidados Intensivos pediátricos. *Revista Venezolana de Salud Pública*, 7(1), 27-33. <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/234/234990004/html/>.
- Rodríguez-Vega, B. y Fernández-Liria, A. (2002). Dinámica familiar intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de atención primaria (ii): intervenciones desde atención primaria de salud. *Medifam* 12(4), 60-72. <https://scielo.isciii.es/pdf/medif/v12n4/dinamica.pdf>
- Sellers, D.E., Dawson, R., Cohen-Bearak, A.C., Solomon, M.Z. y Truog, R.D. (2015). Measuring the quality of dying and death in the pediatric intensive care setting: The Clinician PICU-QODD. *Journal of Pain and Symptom Management*, 49(1), 67-78. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.05.004>.

- Souza e Souza, L.P., Mota-Ribeiro, J., Barbosa-Rosa, R., Ribeiro-Gonçalves, R.C., Oliveira e Silva, C.S., y Barbosa, D.A. (2013). La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. *Revista Enfermería Global*, 12(32), 222-229. <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/administracion4.pdf>.
- Spies-Subutzki, L., Lomba, M.de L. y Backes, D.E. (2018). Muerte de neonatos: percepción del equipo multiprofesional a la luz de la complejidad. *Avances en Enfermería*, 36(1), 69-78. doi:<https://doi.org/10.15446/av.enferm.v36n1.65229>.
- Stayer, D. y Such-Lockhart, J. (2016). Living with dying in the Pediatric Intensive Care Unit: a nursing perspective. *American Journal of Critical Care*, 25(4), 350-356. DOI: 10.4037/ajcc2016251.
- Valle-Figueroa, M. del C., García-Puga, J.A., Quintana-Zavala, O y García-Pérez, Y. (2019). Experiencia del profesional de enfermería ante la muerte y el proceso de morir en unidades de cuidado intensivo. *Sanus. Revista del Departamento de Enfermería de la Universidad de Sonora*, (11), 19-21. <https://doi.org/10.36789/sanus.vi11.148>.
- Vega-Vega, P., González-Rodríguez, R., Palma-Torres, C., Ahumada-Jarufe, E., Mandiola-Bonilla, J., Oyarzún-Díaz, C. y Rivera-Martínez, S. (2013). Develando el significado del proceso de duelo en enfermeras(os) pediátricas(os) que se enfrentan a la muerte de un paciente a causa del cáncer. *Aquichan*, 13(1), 81-91. DOI: 10.5294/aqui.2013.13.1.5.
- Vega-Vega, P., González-Rodríguez, R., López-Encina, M. E., Abarca-González, E., Carrasco-Aldunate, P., Rojo-Suárez, L. y González-Briones, X. (2019). Percepción de apoyo en duelo por profesionales y técnicos de cuidados intensivos pediátricos de hospitales públicos. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(4), 429-436. DOI: <https://dx.doi.org/10.32641/rchped.v90i4.1010>.
- Velarde-García, J.F., Luengo-González, R., González-Hervías, R., González-Cervantes, S., Álvarez-Embarba, B. y Palacios-Ceña, D. (2017). Dificultades para ofrecer cuidados al final de la vida en las unidades de cuidados intensivos. La perspectiva de enfermería. *Gaceta Sanitaria*, 31(4), 299-304. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2016.11.006>. 299- 304.
- Vélez-Restrepo, O.L. y Galeano-Marín, M.E. (2002). *Investigación cualitativa. Estado del arte*. Universidad de Antioquia
- Weir, M., Evans, M. y Coughlin, K. (2011). Ethical decision making in the resuscitation of extremely premature infants: the health care professional's perspective. *Journal of Obstetrics and Gynecology Canada*, 33(1), 49-56. [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)34773-9](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)34773-9).

Wiener, L., Rosenberg, A.R., Lichtenthal, W.G., Tager, J. y Weaver, M.S. (2018). Personalized and yet standardized: an informed approach to the integration of bereavement care in Pediatric oncology settings. *Palliat Support Care*, 16(6), 706-711. Doi: 10.1017/S1478951517001249.