

UNIVERSIDAD NACIONAL DEL COMAHUE  
FACULTAD DE CIENCIAS DEL AMBIENTE Y LA SALUD  
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA



**“Vivencias de los enfermeros de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica ante la muerte de los niños en el servicio”**

Autora: Enf. FLORENCIA NAHIR ESCOBAR

Directora de tesis: Lic. Silvia Esmeralda VILCHEZ

**Plan de Tesis**

Para obtener el título de: Licenciada en Enfermería.

NEUQUÉN

2014

## AGRADECIMIENTOS

*Este trabajo representa la culminación de una ardua y hermosa etapa de crecimiento personal y profesional que no podría haber logrado sola, por tal motivo quiero agradecer a cada una de las personas que en forma directa o indirecta formaron parte de ella.*

*En primer lugar, quiero agradecer a Dios, quien con su amor infinito y su mano protectora me guió en los momentos más difíciles y no me dejó caer permitiéndome de esta manera cumplir ésta tan ansiada meta.*

*A mis padres y mi hermana, por ser el pilar fundamental en todo lo que soy, inculcándome fe, amor y ganas para obtener este título; por alentarme a lograr todo aquello que me proponga y por creer en mí sin importar los contratiempos y obstáculos que se interpusieron en mí camino.*

*A David mi gran amor y amigo, por su apoyo inigualable y estímulo constante, durante este trayecto, por motivarme a seguir adelante en los momentos de desesperación.*

*A mis familiares, amigos, compañeros de trabajo y a quienes se sumaron recientemente a mi vida para hacerme compañía, brindarme consejos y palabras de ánimo para con este proyecto.*

*A la Institución de Salud Policlínico Modelo de Cipolletti, por permitirme desarrollar mi investigación allí, a todos y cada uno de los enfermeros del servicio de Terapia Intensiva Pediátrica, por confiar y participar desinteresadamente en esta investigación.*

*Y por último deseo agradecer a la Lic. Silvia Vílchez por su disponibilidad para dirigir este proyecto, por brindarme sus conocimientos y apoyo, siendo su participación sumamente importante y enriquecedora.*

Florencia

## INDICE

RESUMEN .....	4
ABSTRACT .....	5
INTRODUCCIÓN .....	6
ORIGEN Y PLANTEO DEL PROBLEMA .....	8
JUSTIFICACIÓN .....	9
<b>Aspectos éticos</b> .....	10
OBJETIVOS .....	12
<b>Contexto Institucional</b> .....	12
ESTADO DEL ARTE .....	14
MARCO TEÓRICO .....	23
DISEÑO METODOLÓGICO .....	37
<b>Tipo de Investigación</b> .....	37
<b>Tipo de Estudio</b> .....	38
<b>Población de Estudio</b> .....	38
<b>Prueba piloto</b> .....	39
<b>Recolección de datos</b> .....	40
<b>Análisis y presentación de los datos</b> .....	41
<i>Vivencias: sentimientos del personal de enfermería frente a la muerte del niño</i> .....	43
<i>Formación y preparación académica frente a la muerte</i> .....	63
<i>Contención familiar y laboral ante la muerte</i> .....	68
CONCLUSIÓN .....	73
BIBLIOGRAFÍA .....	76
ANEXOS .....	83
<b>Instrumento de Recolección de Datos</b> .....	83
<b>Cronograma de Trabajo</b> .....	85

## RESUMEN

Se trata de un estudio de tipo descriptivo/interpretativo cuyo objetivo fue conocer las vivencias del personal de enfermería de una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica frente a la muerte de los niños internados en el servicio.

Metodológicamente el estudio fue abordado desde un paradigma cualitativo, utilizando la entrevista abierta y en profundidad como método de recolección de datos, junto con criterios de inclusión y exclusión para los sujetos de investigación. Se abordaron aspectos inherentes a la vida profesional ante la muerte y el proceso de morir. Se obtuvo información acerca de las vivencias, experiencias y sentimientos por las que atraviesan los enfermeros del servicio de pediatría.

En cuanto al análisis de los datos, se utilizó el análisis del contenido de los relatos, extrayendo los aspectos más significativos y categorizándolos de acuerdo a la saturación de información. Mientras que la presentación de dichos datos se realizó de manera narrativa abordándola desde la fenomenología.

Los datos obtenidos revelan que la muerte representa un evento que resulta arduo de sobrellevar, generando un sinnúmero de sensaciones, sentimientos y vivencias tanto en el plano personal como profesional, la primera experiencia frente a un hecho traumático como el de la muerte de un paciente pediátrico resulta un suceso inolvidable y condicionante de actuaciones posteriores y que la formación recibida en instituciones educativas de salud con respecto a la temática de la muerte resulta escasa, deficiente y no se ajusta totalmente con la realidad laboral, además los resultados revelan que los profesionales de enfermería consideran necesario o desean recibir seguimiento, contención emocional y psicológica por parte de sus empleadores frente a este tipo de eventos.

Palabras Claves: **Vivencias, enfermería, muerte, niño.**

## ABSTRACT

This is a descriptive interpretative study which aim was to determine the experiences of nurse staff related to patient's death in a Pediatric Intensive Care Unit (PICU).

**Methods:** This study was developed in a qualitative paradigm. Data was collected through an open and deep interview, with inclusion and exclusion criteria for study subjects. Inherent aspects of professional life before death and the dying process were addressed. Information was collected about the lives, experiences and feelings being experienced nurse's pediatric service.

For data analysis narration content was used, extracting most significant aspects and classifying them according to information relevance. Data was narratively presented from the phenomenology.

The obtained results showed that death represents a difficult process to deal with. It generates an endless number of experiences and feelings in both personal as professional aspects in nurse staff. The first experience in face of a traumatic event such as a pediatric patient death results in an unforgettable event. It is determinant for subsequent actions. Training skills received in health education institutions with respect to this subject seems to be insufficient or deficient, not actually consistent with the labor situation. Furthermore, the results reveal that nurse staff consider emotional and psychological support as necessary. They might also wish to receive support from employers to face this kind of events.

**Key words:** *Experience - Nurse - Children death.*

## INTRODUCCIÓN

La vida y la muerte han sido y serán siempre para el hombre, un tema de profundo interés, reflexión y debate, tanto en el plano filosófico como religioso y científico.

En torno a estos dos sucesos giran todas las culturas y organizaciones sociales humanas. Siendo la muerte, un acontecimiento que inquieta al ser humano, sin distinguir edad, raza, sexo, idioma o estatus; influyendo tanto en forma personal, como familiar, profesional y social.

Hoy en día, el avance en políticas de salud, el incremento de progresos científicos, del profesionalismo, manejo de equipamientos, técnicas y tecnologías, han posibilitado el aumento en la esperanza de vida, haciendo que se torne cada vez más difícil el hecho de aceptar "la muerte" o convivir con ella; y más aún si esta se produce en edades tempranas.

Los pensamientos y la concepción que se tenga acerca de la muerte o los sentimientos que genera su inminente proximidad, forjan un amplio y variado conjunto de emociones, sensaciones, conductas y actitudes de diversa intensidad que actúan como condicionantes para el desempeño de los individuos en un sentido u otro.

La muerte es experimentada en la mayoría de los casos como un evento imprevisto, extraño, doloroso y sin sentido. Este evento no se encuentra exento para los miembros del equipo de salud. Diariamente en su práctica profesional los/as enfermeros/as de los distintos servicios conviven con la muerte, ya sea que esta derive de un proceso crónico u ocurra de manera intempestiva. Es una experiencia frecuente debido a la institucionalización de la misma, y es vivida como un hecho único y arduo de sobrellevar donde no solo es relevante la muerte como suceso, sino también el proceso que conduce a ella, especialmente si se trata de infantes. La muerte de un niño siempre supone una difícil pérdida para la familia y la sociedad en su conjunto, debido al sentimiento de impotencia y fracaso que conlleva.

La presencia de la muerte mezcla y transforma las actitudes del personal enfermero y, recíprocamente esas actitudes influyen positiva o negativamente en el proceso terminal del paciente al que se está cuidando, en sus familiares y en las actuaciones posteriores del enfermero/a frente a una situación similar.

El tema de la presente investigación es: **“Las vivencias del personal de enfermería ante la muerte de las personas que cuida”**.

El estudio plantea en primer lugar el problema de investigación, el origen y los objetivos que se persiguen con el mismo, seguido de la justificación donde se particulariza la relevancia e interés para desarrollarlo.

Luego, se mencionan los antecedentes de la temática elegida que surgen a partir de investigaciones de diversos autores que abordaron el tema desde diferentes perspectivas y que contribuyeron a delinear el marco teórico donde los conceptos y definiciones, junto con el posicionamiento de la tesista trataran de dar respuesta al fenómeno que se desea estudiar.

Finalmente se presenta el diseño metodológico, que incluye la descripción de la estrategia general elegida, siendo esta cualitativa, la población bajo estudio, las técnicas de recolección de datos y el plan de análisis e interpretación de los mismos.

## ORIGEN Y PLANTEO DEL PROBLEMA

En general frente a la internación, el dolor, la vida, o la muerte, la mayoría de las veces se considera el componente físico o biológico de dichos eventos mientras que el psicosocial es raramente tenido en cuenta. En caso que se considere éste aspecto, se lo hace en referencia al sujeto, los familiares y amigos del individuo que se encuentra atravesando el proceso de salud-enfermedad, mientras que en pocas ocasiones se consideran los sentimientos y emociones de los profesionales enfermeros/as a cargo del cuidado de aquellos en tales circunstancias.

Los enfermeros/as en tanto seres humanos, en su vida y labor cotidiana ejercen diferentes roles: madre, padre, hijo/a, esposa/o, amigo/a y tienen una historia y una cultura que a la hora de cuidar generan reacciones, emociones o actitudes que se convierten en una expresión posible de afectarlo personal y profesionalmente.

A partir de esta reflexión y de observaciones realizadas en el servicio de cuidados intensivos pediátricos de una Institución de Salud surge el origen de la pregunta de investigación, como una inquietud acerca de conocer específicamente aquellas cuestiones que están relacionadas con el profesional enfermero particularmente.

Para ello se tomaron las experiencias particulares de los enfermeros de una Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica ante la muerte de niños/as a su cuidado, estableciendo como fenómeno de estudio las vivencias, emociones y modo de afrontamiento de este suceso.

El presente estudio aspira a realizar un aporte a la disciplina desde la perspectiva del cuidador, brindando las herramientas para un mejor cuidado y constituir una fuente de crecimiento personal y profesional. La pregunta de investigación que se plantea entonces, es:

**¿Cuáles son las vivencias de los/as enfermeros/as de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Policlínico Modelo Cipolletti ante a la muerte de los niños/as internados en el servicio, durante el periodo Mayo-Julio 2013?**

## JUSTIFICACIÓN

El aprendizaje en las ciencias de la salud consta de tres aspectos fundamentales: conocimientos, habilidades y actitudes. En el momento del ejercicio profesional los tres interaccionan dinámicamente para dar como resultado un correcto acto asistencial. Las habilidades y actitudes constituyen la parte “artística” de la profesión sanitaria, en cuanto conjunto de elementos personales que mejoran con el ejercicio profesional, y que al actuar fundidas con los conocimientos, aportan calidad y diferenciación.

Al brindar cuidados, Enfermería considera a la persona desde una concepción holística, es decir, como un sujeto con componentes biológicos, sentimientos, pensamientos, una familia, una historia y una cultura. Al establecerse el vínculo entre el profesional, la persona y su familia se construye una relación que puede verse afectada por la presencia de eventos a veces previsibles y otras no tanto, como es el caso de la muerte.

Aún en tiempos de modernidad, la muerte resulta ser un tema “tabú”, y del que poco se habla o se trabaja a nivel psicosocial en la sociedad actual como así también a nivel sanitario.

Los profesionales de enfermería tienen presente esta circunstancia, pero sus costumbres, vivencias, factores de crianza y educación, inciden en la manera en que los profesionales de salud se relacionan con estos fenómenos, así como la forma en que cuidan a los usuarios.

Por lo que el contacto con estas realidades no siempre es fácil de afrontar, ya que es necesario contar con herramientas específicas que en pocas ocasiones son posibles de adquirir en la preparación formal de estos profesionales, provocando así una variedad de emociones, sensaciones y experiencias, a lo que se le suma que en la actualidad en la mayoría de las instituciones de salud no se cuenta con lugares de contención para aquellos que enfrentan la muerte del individuo bajo su cuidado.

Según algunos textos y material bibliográfico consultado, esta situación de estar a merced de los eventos, sin la adecuada contención y preparación puede originar a nivel personal sentimientos de dolor, miedo, rabia, enojo, mientras que a nivel profesional: impotencia, frustración, culpa, estrés, evitación del tema, abandono del puesto laboral; o bien desinterés, falta de compromiso y medicalización de la muerte, entre otros; lo cual puede convertirse en una deficiente atención del sujeto moribundo y su familia junto con el traslado de estos sentimientos a otros ámbitos, lo que puede llegar a originar conflictos y relaciones interpersonales tensas.

Los fenómenos a estudiar pudieron ser observados y descritos y se dispuso del tiempo y la oportunidad para concretar las etapas que requirió el estudio. No se precisó de equipamientos o instalaciones complejos o costosos, ni un presupuesto desmedido.

Resultó posible y accesible realizar la investigación, ya que fue viable obtener la información requerida para dar respuesta al problema planteado por haberse desempeñado la investigadora en el servicio en que se pretendió llevar a cabo dicha investigación.

### **Aspectos éticos**

En cuanto a los aspectos éticos que se consideraron en dicho estudio, se puede mencionar que: se solicitó por escrito la correspondiente autorización y consentimiento de la Institución de Salud donde se planeó llevar a cabo la investigación, se explicaron las dimensiones y objetivos de dicho estudio y se ofrecieron los resultados obtenidos si así lo desearan.

La participación de los sujetos de estudio fue en forma voluntaria, previa información detallada de los objetivos y alcances del proyecto, se solicitó su consentimiento verbal y se garantizó la confidencialidad de sus testimonios tanto en el inicio como transcurso y finalización del estudio; se les aclaró que en cualquier momento del desarrollo de la entrevista podrían rehusarse a contestar, o continuar con la misma una vez iniciada, si así lo desearan.

El estudio representó un bajo riesgo tanto para la integridad física como psicosocial de los participantes. Se aseguró que los resultados obtenidos no se utilizarán en perjuicio de los entrevistados.

La indagación acerca de las vivencias y/o experiencias y los sentimientos, emociones y sensaciones que se producen frente a la muerte del niño, exigen tratar los resultados desde un punto de vista investigativo respetuoso, por lo que no se emitieron juicios de valor o críticas sobre las mismas, pues se buscó conocer como viven los enfermeros dicho evento y no calificar de correctas o incorrectas sus experiencias.

Este trabajo intenta explorar las vivencias de enfermeros/as ante el morir y la muerte de pacientes, a través del pensamiento introspectivo y vivencial que los lleve a compartir sus experiencias existenciales.

## OBJETIVOS

- Conocer y describir las vivencias de los/as enfermeros/as de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Policlínico Modelo Cipolletti ante a la muerte de usuarios pediátricos internados en el servicio.

### Contexto Institucional

El Policlínico Modelo Cipolletti, se encuentra ubicado en la ciudad homónima, en la intersección de las calles San Martín y Libertad de la provincia de Río Negro.

Se trata de una Institución de salud privada creada en 1981, que funciona como clínica polivalente prestando servicios clínicos, de emergencia, quirúrgicos, de diagnóstico, internación y rehabilitación, entre otros.

La Institución atiende a ciudadanos en cualquier etapa del ciclo vital, tanto de la comunidad de Cipolletti como sus alrededores, junto con usuarios del interior de la provincia de Neuquén que tienen convenio con dicho establecimiento.

La investigación se llevó a cabo en el periodo que comprendió los meses de mayo a julio del año 2013 en el servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica de dicha institución.

Se trata de un servicio cerrado, de mediana complejidad, que cuenta con un equipo formado por cinco médicos, dos kinesiólogas, dos mucamas y un total de diez enfermeros/as con distinto grado de formación, siendo tres auxiliares de enfermería y siete enfermeros.

El servicio se encarga de la atención y cuidado de usuarios a partir del mes de vida hasta 16 años de edad.

El personal de enfermería de este servicio brinda atención tanto a los niños que se encuentren internados en U.T.I.P como a los usuarios pediátricos que se encuentran internados en sala común, es decir, de cuidados mínimos. Trabajan turnos rotativos de 8 horas, con un promedio de 44 horas semanales y dos días de franco, desempeñándose en el turno de la mañana un total de tres enfermeros/as, y en los dos turnos restantes un total de dos enfermeros/as.

El servicio de Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica cuenta con tres unidades completas y un promedio de cuatro unidades en el sector de cuidados mínimos, dependiendo de la disponibilidad que exista.

## ESTADO DEL ARTE

Los siguientes trabajos de investigación fueron utilizados como referentes, por su aproximación a la temática elegida y a la elaboración del proyecto de investigación, brindando diversos aportes.

- **CABRERA, GUTIERREZ y ESCOBAR (2008)** desarrollaron una investigación llamada: "Actitud del personal de enfermería ante la muerte de pacientes". Se trató de un estudio descriptivo correlacional, realizado con profesionales de enfermería de los hospitales Guillermo Grant Benavente de Concepción y Las Higueras de Talcahuano (Chile), cuyo propósito fue valorar la actitud de los profesionales de enfermería ante la muerte de pacientes, relacionándola con factores que la condicionan, como también identificar instancias de preparación en esta temática. El universo correspondió a 423 profesionales de enfermería contratados en ambos hospitales. La muestra final fue obtenida de forma aleatoria y estuvo constituida por un total de 157 profesionales de enfermería. Para recolectar la información se utilizó un instrumento con tres escalas: la primera, para Características Biosociodemográficas creado por Tejada, la segunda Escala de Medición de Actitud ante la Muerte creada por Urrutia y el tercero, el cuestionario de actitud hacia la Muerte (CAM) adaptación de Templer. Los principales resultados evidencian que la edad, la preparación académica acerca de la temática, la edad de su primer contacto con la muerte y los años de experiencia profesional influyen significativamente en la actitud del profesional de enfermería ante la muerte de pacientes. A los resultados a los que se arribó fueron que es muy importante que exista un espacio físico adecuado en los hospitales para la atención del paciente moribundo, así como también instancias de apoyo psicoemocional para los profesionales que enfrentan frecuentemente la muerte de pacientes. También es de relevancia, mejorar la preparación de pregrado y durante el desarrollo profesional, para reafirmar una actitud positiva que se refleje en una mejor atención y que disminuyan temores y ansiedad de las personas.

Este informe contribuyó a tener una perspectiva acerca del sentir enfermero. Además se utilizó como guía para la construcción del marco teórico.

- **GALVEZ G. M, MUÑUMEL A. G, DEL ÁGUILA HIDALGO B, GALLEGO R. F y FERNÁNDEZ V. ML (2007)** elaboraron un proyecto de investigación titulado “Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de la muerte en UCI”, donde el objetivo general consistiría en: conocer el fenómeno de la muerte en la Unidad de Cuidados Intensivos tal y como lo perciben las enfermeras. Se trató de un estudio cualitativo descriptivo de carácter fenomenológico, desarrollado en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Regional Carlos Haya de Málaga (España). La población de estudio fue el personal de enfermería que trabaja en la U.C.I de dicho hospital (94 enfermeras). Los criterios de inclusión fueron: acceder voluntariamente a participar en el estudio y tener experiencia profesional en cuidados intensivos, y se consideró a efectos prácticos, llevar como mínimo 2 años trabajando en UCI en forma continuada. Se excluyó de la investigación a aquellos sujetos que hubieran sufrido una pérdida personal en los seis meses anteriores al inicio de la investigación.

Se llevó a cabo un muestreo intencional y se seleccionó a los que fueran representativos de la población, los que tuvieran conocimiento amplio y general del fenómeno, los que tuvieran información específica y conocimientos atípicos. El tamaño de la muestra se determinó en el transcurso de la investigación siguiendo el principio de saturación. Como criterio de segmentación se utilizó la edad y se separó a los informantes en 4 grupos.

Como instrumento de recolección de datos se utilizó la entrevista en profundidad semiestructurada. La duración de las entrevistas se estimó entre 45-60 minutos y fueron grabadas en su totalidad con el previo consentimiento escrito de los participantes.

El análisis de los datos fue efectuado por el equipo investigador con la ayuda de personal experto y se llevó a cabo siguiendo los pasos de Taylor

**El presente proyecto de investigación se utilizó como guía en la construcción del diseño metodológico.**

- **GONZALEZ G, T (2008)** llevó a cabo una investigación bajo el título "Estrategias culturales para el afrontamiento de la muerte infantil en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos". Cuyo objetivo se centró en analizar la conceptualización que hacen las enfermeras de la muerte infantil en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos e identificar estrategias socioculturales para el afrontamiento de la misma. Se trató de un estudio cualitativo de tipo etnográfico y fue llevado a cabo en la U.C.I.P del Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid (España). Se trabajó con toda la población formada por enfermeras y auxiliares de enfermería que trabajan en la U.C.I.P. Los datos fueron recolectados mediante observación participante y entrevista en profundidad semiestructurada. En cuanto al análisis de los datos se siguió el proceso analítico planteado desde la Teoría Fundamentada. Los resultados obtenidos demostraron que: la muerte infantil adquiere significados específicos en el contexto de la U.C.I.P, que existen símbolos y clasificaciones cognitivas que dan sentido a una realidad a la que los profesionales de enfermería se adaptan a través de la creación de estrategias culturales de afrontamiento. A partir de los datos se pudieron identificar 5 estrategias: redefinición del concepto de muerte, retraso en la antropomorfización de los niños, la metáfora del alta y la evitación de símbolos condensados.

**La investigación fue utilizada como guía en la construcción del marco teórico y del diseño metodológico.**

- **GUACANEME G, F A; PEREZ G, C del P (2007)** desarrollaron un estudio titulado "Estrategias de afrontamiento utilizadas por enfermeras de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico frente a la muerte de un niño", cuyo objetivo consistió en describir las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por el profesional de enfermería de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrico de la Fundación Cardioinfantil frente a la muerte de un niño. Se trató de un estudio de tipo descriptivo y exploratorio. Se trabajó con toda la población que ascendió a un total de 19 enfermeras de los diferentes turnos que se desempeñaran en el servicio. Se utilizaron como criterios de inclusión ser profesional de enfermería que se desempeñe en el servicio en los diferentes turnos y de exclusión ser auxiliar de enfermería, por no contar con nivel profesional. Como instrumento de recolección

de datos se utilizó un cuestionario de 21 preguntas, de las cuales 9 fueron abiertas, 11 dicotómicas y 1 cerrada con opción múltiple. Se tuvieron en cuenta aspectos socio-demográficos como edad, experiencia, creencias y percepción de la muerte. Se llevó a cabo una prueba piloto del cuestionario. Los datos fueron analizados en forma estadística y se representaron mediante gráficos de torta, barra y columnas.

En cuanto a los resultados, se estableció que este grupo de enfermeras utiliza tres tipos de estrategias de afrontamiento ante la muerte de un niño, que la concepción de la muerte es biológica, que prima la estrategia afectiva y actitudinal por sobre la cognitiva y además que la gran mayoría no se sintió preparada académicamente para afrontar la muerte y brindar contención a los familiares.

**La investigación contribuyó a la perspectiva sobre cuestiones emocionales y psicosociales del ejercicio de la enfermería. Además fue utilizada como guía en la construcción del marco teórico del presente trabajo.**

- **MASSAUX, N. (2011)** desarrolló un estudio titulado “Cuidados de enfermería al final de la vida: Percepción de los usuarios con enfermedad terminal y su familiar cuidador acerca de los cuidados de enfermería recibidos durante septiembre-diciembre del año 2010 en LUNCEC”, se trató de un estudio cualitativo de tipo descriptivo, cuyo objetivo consistió en conocer a partir de los testimonios brindados por el usuario y su familiar cuidador cual era su percepción sobre el cuidado brindado por enfermería en la Institución denominada LUNCEC de la ciudad de Neuquén (Argentina).

Como método de recolección de datos se utilizó la entrevista abierta a un total de 10 usuarios, previo consentimiento de las partes. En cuanto al análisis de los datos obtenidos, se realizó el análisis del contenido de las entrevistas, obteniendo como resultado que los usuarios se encuentran conformes con el acompañamiento que reciben por parte del personal de enfermería que se desempeña en dicha Institución.

**El informe fue utilizado como guía para la construcción del diseño metodológico y el diseño del informe final del presente trabajo.**

➤ **PAZ, A. (2009)** llevó a cabo una investigación titulada “Actitud del profesional de enfermería, ante la muerte de la persona críticamente enferma, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA)” el cual se trató de un estudio descriptivo de corte transversal, donde el objetivo del trabajo consistió en determinar la actitud del profesional de enfermería, ante la muerte de la persona críticamente enferma.

La población de estudio seleccionada estuvo conformada por todos los profesionales de enfermería que trabajan en la U.C.I del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) de Mérida (España); considerando que la población es finita se tomó como población muestral a un total de 25 enfermeras, y el instrumento de recolección de datos consistió en un cuestionario estructurado en 2 partes: la primera con 5 opciones para recabar datos sociodemográficos de la población (edad, género, estado civil, turno que trabaja y cargo que ocupa) y la segunda con 30 ítems con 3 alternativas de respuesta (siempre – algunas veces - nunca) para evaluar la dimensión cognitiva, afectiva y conductual del profesional de enfermería ante la muerte de la persona críticamente enferma.

En cuanto a los resultados obtenidos, se llegó a la conclusión de que en relación a los datos sociodemográficos la población predominante está comprendida en un rango de entre 40-50 años de edad, en su mayoría de sexo femenino, solteras, las cuales trabajan en el turno de 19:00hs a 07:00hs, con cargo fijo. Y con respecto a las cuestiones cognitivas los resultados fueron: “siempre vale la pena vivir”, “siempre después de la muerte habrá un mejor lugar”, “siempre reconocen la muerte como un hecho inevitable y como un paso a la eternidad”, “nunca la muerte es una salida a la carga de la vida”, “algunas veces prefieren morir a vivir sin calidad de vida”, “algunas veces al atender a un paciente terminal piensan en su propia muerte”, “nunca pueden evitar pensar en su familia cuando tienen a su cuidado un paciente que se va a morir”, “siempre conmueve enfrentar a las familias de los pacientes moribundos” entre otros.

**El informe fue utilizado como guía en la construcción del marco teórico.**

➤ **SALINAS M, M. (2011)** desarrolló una investigación llamada "La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente" cuyo objetivo fue conocer las percepciones y las sensaciones de los padres del niño terminal y su relación con el resto del equipo de salud. Se trató de una investigación de tipo cualitativa, donde el tipo de estudio fue retrospectivo. Se utilizó la entrevista semiestructurada como instrumento de recolección de datos.

La investigación se llevó a cabo sobre las bases de las perspectivas del paradigma interpretativo/fenomenológico. La muestra fue dirigida, y seleccionada por el tiempo de ocurrencia de la pérdida (entre 3 y 4 años). Para contrastar los hallazgos sobre lo referido por los padres se contó con la bibliografía analizada. Así, la triangulación necesaria fue teórica, referida principalmente a los estudios que realizaron Relf y Bowlby.

Una breve visión de la contraparte, la visión de las enfermeras sobre el desempeño de su rol ante paciente muriente y su familia, así como del rol institucional, se encontró en la tesis de Escalona y González.

En cuanto a los resultados del estudio, en un primer nivel de análisis se exponen los datos obtenidos a través de las entrevistas en profundidad. Se presenta también un segundo nivel de análisis, construido desde la fenomenología y de acuerdo con lo propuesto en la teoría fundamentada, dando cuenta de la elaboración que hacen los padres que han sufrido la pérdida de un hijo y del rol que cumple el equipo de salud a través del tiempo.

**La investigación fue utilizada como guía en la construcción del instrumento de recolección de datos, y del marco teórico del presente trabajo.**

➤ **VARGAS, PACHECO, ARELLANO, MARTÍNEZ y GALICIA (2006)**, realizaron una investigación titulada: "Percepción de enfermería en torno a la muerte de pacientes en etapa terminal", cuyo objetivo fue identificar la percepción de la enfermera en torno a la muerte en pacientes terminales. La estrategia metodológica utilizada fue cualitativa fenomenológica, se utilizó muestreo teórico. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 22 enfermeras que atendieron pacientes en etapa terminal a nivel hospitalario y que aceptaron ser entrevistadas

en fecha sitio y hora elegida por ellas. Previo consentimiento informado se grabaron las entrevistas.

Se maneja el supuesto “el personal de enfermería vive el proceso de muerte como un evento más, del trabajo cotidiano”.

En cuanto a los hallazgos y análisis: se arribó a la conclusión de que las enfermeras viven el proceso de muerte con miedo a la pérdida, manifestado con dolor, impotencia y tristeza. El dolor y la tristeza se relacionan con el tiempo de convivencia y lo que le significa el paciente. Estos sentimientos son manifestados con problemas de salud, como cansancio, agotamiento, situaciones que a la larga las convierte en pacientes potenciales porque se sienten sin redes de apoyo para resolver la pérdida.

**El presente informe se utilizó como guía en la construcción del diseño metodológico y como referencia acerca de la percepción del profesional enfermero ante este evento en particular.**

➤ **VAZQUEZ, C. (2012)** desarrolló una investigación titulada: “Significado de la experiencia de dolor para la enfermera ante la muerte de neonatos”, este estudio se enmarca dentro de la investigación cualitativa, se utilizó la interpretación de relatos o narrativas, cuya finalidad era describir el significado de la experiencia de dolor, de los profesionales de enfermería ante la muerte de neonatos hospitalizados en dos unidades de cuidados intensivos neonatales en la ciudad de Barranquilla (Colombia).

Los datos se recolectaron mediante entrevista semiestructurada a 11 enfermeras. Las entrevistas se grabaron en audio, previo consentimiento informado y firmado por los participantes.

A raíz de los datos obtenidos, se obtuvieron como resultado cinco significados: “emociones de los profesionales de enfermería frente a la muerte neonatal”, “comportamientos y reacciones de los profesionales de enfermería frente a la muerte neonatal”, “actitudes de los profesionales de enfermería relacionadas con la familia”, “factores intervinientes frente a la muerte neonatal”, “recursos personales, profesionales e institucionales de los profesionales de enfermería frente a la muerte neonatal”.

Los resultados arrojados evidencian que la pérdida de un neonato es vivida de una manera única e individual para cada uno de los cuidadores, a pesar de que existan elementos comunes. Muchos profesionales de enfermería se quejan de no saber qué hacer ante el proceso de muerte o ante la muerte como tal, refieren no tener los recursos personales, la formación profesional, ni el acompañamiento y orientación proporcionados por las instituciones donde trabajan y sienten dificultades en relacionarse con los familiares, por lo cual urge la necesidad de preparar, formar, acompañar y orientar desde lo individual y colectivo, y la creación de equipos especializados para abordar éstas experiencias de dolor para poder así encontrar las vías de afrontamiento de una forma positiva y constructiva que de cómo resultado un buen drenaje emocional y por ende un enriquecimiento personal

**Esta investigación sirvió como guía para la justificación, creación del diseño metodológico y el análisis de datos del presente trabajo.**

- **ZORAIDA, C. (2008)** llevó a cabo un estudio titulado: "El sentir de médicos y enfermeras ante el duelo y la muerte del paciente". El objetivo general de la investigación consistió en interpretar el sentir de médicos y enfermeras ante el duelo y la muerte del paciente.

Se trató de una investigación cualitativa fenomenológica, que se realizó a través de observación directa y entrevista en profundidad o enfocada, los encuentros fueron previamente establecidos con los informantes. Participaron diez profesionales del equipo de salud, específicamente cinco (5) médicos y cinco (5) enfermeras, la selección de los participantes en el estudio se realizó de manera intencional, en tal sentido se consideraron varios criterios: Participación voluntaria mediante la obtención del consentimiento informado, que estuviesen sensibilizados con el fenómeno de estudio y la disponibilidad de tiempo suficiente para la realización de las entrevistas.

Cada entrevista duró aproximadamente de 60 a 90 minutos

El análisis de los datos favoreció el procedimiento de la codificación. De los resultados de esta investigación emergieron los siguientes significados: Sentido de la palabra muerte: Fin de la existencia terrenal, vacío, dolor, mucha tristeza,

hecho nefasto, fracaso. Sentir emergente ante vivencias de muerte y duelo: Negación, afinidad, empatía, impotencia, frustración, angustia, desespero, temor, llanto, huida y tristeza, sentimientos reprimidos, superposición de duelos. Sentido de la actitud evasiva y de alejamiento: Temor a la muerte y temor a la reacción del familiar. Preparación del equipo de salud: No está preparado, falta de talleres, preparados para el mantenimiento de la vida.

**Esta investigación sirvió como guía para la creación del diseño metodológico y la construcción del marco teórico del presente trabajo.**

En cuanto a los aportes que realizan dichas investigaciones al tema de interés del presente informe, se puede mencionar que la totalidad de las investigaciones antes descritas tienen como protagonista del estudio al enfermero/a y al componente psicosocial del cuidado, es decir, todas las investigaciones recabadas tratan acerca de los significados, sentimientos, vivencias, experiencias, actitudes, percepciones de los enfermeros con respecto a la muerte de pacientes en su servicio.

Si bien, no se han encontrado investigaciones que traten específicamente el problema de investigación planteado, referente a la experiencia enfermera frente a la muerte de los niños durante su internación, las mismas sirven de guía y de manera orientativa tanto en el abordaje del problema, el desarrollo del marco teórico, la utilización de técnicas de recolección, análisis y presentación de los datos. Se han encontrado cinco investigaciones cualitativas fenomenológicas, un proyecto de investigación de las mismas características y una investigación cualitativa etnográfica, es decir que se centran en conocer e interpretar la realidad buscando entender y comprender la perspectiva o vivencia de los protagonistas desde su realidad y en un momento determinado. No buscan estudiar el fenómeno de una manera objetiva, estas investigaciones fueron de utilidad como guía en la adopción de la estrategia metodológica. Además, en la revisión bibliográfica se encontraron tres estudios cuantitativos lo que permitió identificar otra estrategia metodológica, es decir, otra forma de plantear la pregunta de investigación, recolección y análisis de datos para cuestiones psicosociales. Los estudios son de tipo descriptivo, distinguiéndose entre ellos uno correlacional, otro transversal y el último exploratorio.

## MARCO TEÓRICO

Líneas conceptuales:

- **Vivencias.**
- **Enfermeros/as.**
- **Relación enfermera/o-paciente.**
- **Muerte**
- **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UTIP).**

El término “**vivencia**”, según el Diccionario de la Lengua Española (2005) “...*Es la experiencia que alguien vive y que pasa a formar parte de su carácter...*”, mientras que para el Diccionario de la Real Academia Española (2001) es “...*El hecho de experimentar algo y su contenido, es el hecho de vivir y estar vivo...*”. Del latín “vivere” que significa poseer existencia o vida haciendo alusión a las experiencias de vida personales, se puede decir que vivencia es lo que cada uno experimenta en su cotidianidad, simplemente por existir, siendo estas experiencias transformadoras; reconociendo a su vez que cada hecho es vivenciado de un modo particular por el que lo experimenta, lo que origina que el propio sujeto lo modifique en su percepción. El nacimiento de un hijo, una fiesta de cumpleaños, un accidente, recibirse, casarse, enfermarse, encontrar un nuevo trabajo, la muerte de un ser querido, son experiencias cotidianas, que son vividas por cada individuo de diferente modo. Un mismo hecho puede ser vivenciado como algo hermoso, emotivo y gratificante, y ser para otro individuo, motivo de angustia e incertidumbre. Por lo tanto, una misma vivencia puede ser interpretada como positiva o negativa, placentera o traumática, a su vez también puede ser consciente o inconsciente, y comienza en la vida intrauterina, donde se experimentan emociones y conductas que marcarán al futuro ser, en cuanto a su peculiaridad. Todo depende directamente del carácter, personalidad, historia personal, contexto socio-económico, político y cultural de cada individuo.

Tiene por lo tanto que ver no solo con lo que se vive o experimenta, sino en cómo se lo vive. Por medio de las vivencias el sujeto aprende conceptos, definiciones, habilidades y destrezas, conoce el mundo que lo rodea, siente su influencia, lo analiza y cuestiona. La vivencia, supone la posibilidad de adquirir conocimientos que sin dudas enriquecerán a la persona, ya que siempre tras una vivencia quedará registrada información que en el futuro, permitirá no solamente saber cómo actuar ante tal o cual evento similar a la de la vivencia pasada, sino que además dejará un aprendizaje, que será decisivo para no repetir un error, actitud o procedimiento equivocado.

La vivencia surge tanto a nivel individual como grupal y constituyen un evento intransferible. No permite replicaciones o imitaciones, es única y comprensible. Se presenta a lo largo de todo el ciclo vital y en todos los ámbitos de la vida, trasladándose y complementándose con otros ámbitos, es así, que las vivencias que se hayan tenido en la infancia en el plano personal o familiar, se trasladarán al plano vecinal, barrial, escolar o educativo, y estas a su vez se trasladarán al grupo social al que uno pertenece, luego al plano laboral y profesional. La manera en que hayamos experimentado distintos sucesos o eventos condicionará nuestra manera de actuar o pensar posteriormente.

Las vivencias personales y familiares están determinadas desde el nacimiento, por el tipo de nacimiento, crianza, de familia, las relaciones interpersonales dentro del grupo familiar, el nivel socio-económico, cultural y religioso, la escolaridad, los grupos de pertenencia (club de fútbol, danzas, etc.). Por otra parte, las vivencias profesionales, están determinadas por: un periodo de formación académica y posteriormente por el hecho de ocupar un puesto laboral y pertenecer a un equipo de trabajo. En el caso de las profesiones humanitarias, es decir, en aquellas en que prima la atención y el trabajo por el bienestar de la comunidad o la sociedad además de la solidaridad y el compromiso, las vivencias surgidas son múltiples, producto del contacto con otras realidades e historias generando así variedad de sentimientos, emociones y experiencias.

La Enfermería es una de las profesiones "dedicadas" al otro. El cuidar es la esencia de la profesión, la cual se ejecuta a través de una serie de acciones de cuidado dirigidos a otro ser humano o grupos con afecciones bio-psico-sociales

reales o potenciales, con el fin de mejorar o aliviar las molestias y/o dolencias generadas por el proceso de enfermedad o a mantener la salud, por esto las personas que ejercen esta profesión deben poseer el conocimiento y la capacidad intelectual que le permita resolver problemas, comunicarse y reflexionar críticamente, sobre los problemas inherentes que alteren la salud de las personas que cuidan.

El **enfermero/a** es la persona que desarrolla el cuidado mediante acciones y prácticas tendientes a conservar o mejorar el estado de salud del individuo familia o comunidad en cualquier etapa del ciclo vital. Según el Diccionario de la R.A.E, el enfermero es “...*la persona que cuida personas enfermas y asiste al médico...*”. Hoy en día esta definición es muy cuestionada, ya que los enfermeros/as no solo se ocupan de la enfermedad sino también de la salud y el bienestar de las poblaciones mediante acciones de prevención y promoción de la salud, además de ser un profesional con un cuerpo de conocimientos y destrezas propias, que no trabaja como mero asistente del médico sino como su compañero.

Ser enfermero implica tener muchas cualidades: relacionales, resistencia psicológica y física; disponibilidad, aptitudes intelectuales y morales para ejercer responsabilidades en el mundo en evolución; formación constante y adaptación regular a los progresos del sector.

El enfermero/a es el/la miembro del equipo de salud, que más contacto tiene con el sujeto. Dedicar su tiempo, su preocupación, responsabilidad y sus conocimientos para cuidar a los usuarios. Es la persona que llega a conocer y detectar con precisión las necesidades e inquietudes del sujeto y su familia, tornándose en una relación estrecha, de contacto físico y emocional. Su trabajo es directo, cara a cara, y donde distintas realidades como la vida, el dolor, el sufrimiento y la muerte representan eventos con los que el enfermero/a convive a diario y de acuerdo a las concepciones, vivencias y experiencias que representen en su vida y su trabajo estos repercutirán en su relación con el usuario y en su forma de brindar el cuidado.

Partiendo de la base de que una relación interpersonal consiste en una interacción entre dos o más personas en la que cada persona tiene un efecto determinado sobre la otra, Murray y Huelskoetter (1987) definen la relación de ayuda

como “...un proceso interpersonal en el que una persona ayuda en el proceso de desarrollo y crecimiento de la otra”. Teniendo en cuenta esta definición, la **relación enfermera-paciente**, puede ser conceptualizada como “...una relación de ayuda, que resulta de una serie de interacciones entre la enfermera y la persona receptora de cuidados (paciente, cliente o familia) durante un determinado período de tiempo, en el que la enfermera focaliza su actuación en las necesidades y problemas de la persona, familia o grupo, mediante el uso de conocimientos, actitudes y habilidades propios de la profesión...”. De acuerdo con todo ello, esta relación profesional tiene como finalidad la solución o canalización de los problemas que presenta el sujeto o su familia, a través de intervenciones terapéuticas de asesoramiento y de apoyo emocional y material.

La relación enfermera-paciente debe ser vista como un proceso con una serie de rasgos específicos y diferenciales de cualquier otro tipo de relación que pueda establecerse con otros medios profesionales o medios sociales. Se caracteriza por:

- **Ser una relación multiforme:** Significa que cada relación que una enfermera establece con un paciente es única e irrepetible. Dado que quienes componen la relación son dos personas, que tienen cada una sentimientos, pensamientos y formas de reaccionar distintas, la calidad y cantidad de interacciones así como sus resultados diferirán según las características personales de cada enfermera y de cada usuario, del contexto, de las preocupaciones que ambos tengan en un momento determinado, del último acontecimiento que les haya ocurrido a cada uno de ellos, entre otras.
- **Fomentar el crecimiento personal:** En el proceso de cuidados al usuario, familia o grupo, la enfermera lleva a cabo una serie de actividades de asesoramiento y apoyo dirigidas a ayudar a las personas a desarrollar habilidades adaptativas, relacionales y de cuidados. Consecuentemente, la persona aprende más sobre sí misma, sobre las causas y consecuencias de sus acciones por lo que la enfermedad o los cambios producidos significan una posibilidad de desarrollar las propias potencialidades y crecer personalmente en un sentido positivo. Por otra parte, la enfermera también amplía su repertorio de capacidades y habilidades, adquiere nuevas experiencias sobre el sufrimiento y la vida de las personas y

aprende nuevas formas de hacer frente a las situaciones de estrés, por lo que también constituye para la enfermera una experiencia de aprendizaje y crecimiento personal.

- Tener una estructura y evolucionar de acuerdo con un proceso determinado: La relación se desarrolla en un contexto y momento concretos. Existen actitudes que se consideran necesarias para la evolución de la relación, junto con la existencia de etapas o fases concretas por las que discurre la relación, y la necesidad de preparar su fin para evitar sentimientos de pérdida para ambas partes.
- Ser consideradas cualitativa y cuantitativamente distintas: Aunque la relación de ayuda es considerada una relación interpersonal ya que se establece entre personas, debe distinguirse claramente de la denominada "relación social". Las diferencias fundamentales entre ambos tipos de relación se refieren a los fines de la relación, los roles que cada participante desempeña y los intereses o satisfacción de las necesidades.
- Requerir conocimientos y habilidades específicas: Desde el inicio de la relación, el resultado de las interacciones no puede ser dejado al azar. La enfermera necesita disponer de una serie de conocimientos, habilidades y competencias respecto a diferentes cuestiones. Debe conocer todo lo relativo a los procesos de desarrollo de la persona así como de las causas y efectos del comportamiento humano, (diversidad cultural, problemas emocionales, falsas creencias, etc.) debe tener un amplio repertorio de habilidades relacionales, ser competente en el manejo de las situaciones difíciles o estresantes que requieren una toma de decisiones acertadas y ser capaz de reconocer las formas más eficaces de apoyo en cada situación determinada. Además, debe tener un conocimiento de sí misma suficiente para identificar y comprender las propias necesidades, creencias y valores así como las causas del propio comportamiento, evitando que las percepciones sobre los demás queden distorsionadas por sus propias concepciones, necesidades y problemas. Además, la enfermera debe poseer ciertas actitudes y aptitudes que faciliten la relación, para que sus

intervenciones resulten eficaces y terapéuticas tales como: empatía, aceptación, respeto, autenticidad, concreción, escucha y disponibilidad, entre otras.

- Trabajar siempre de acuerdo con objetivos terapéuticos: La planificación de acciones se realiza poniendo el énfasis en los objetivos terapéuticos, los cuales a su vez deben haber sido consensuados con el sujeto, familia o grupo, de manera que haya acuerdo mutuo y explícito. Esto permite a su vez fijar las responsabilidades de cada uno, así como los límites, participando la persona como miembro activo en sus propios cuidados. Esto conduce al concepto de “contrato terapéutico”, que se utiliza para denominar el acuerdo mutuo, definiendo qué pretende obtenerse, cómo, quién hace qué y en qué tiempo se espera conseguirlo.

Como profesionales, se tiene la función social de encontrar explicaciones a los problemas humanos que en la vida no se encuentran. Se debe comprender para poder aliviar, cuidar y curar. Una formación en las relaciones interpersonales permite aprender los valores personales, sociales y culturales que influyen en nosotros mismos, y en las personas que se tratan, respecto de las actitudes adoptadas ante las pérdidas y la separación.

Está claro que no puede entenderse la vida sin su intrínseca relación con la muerte. En un sentido real, estos términos aparecen como si fuesen contrarios, pero ciertamente es la muerte la que da un real significado a la vida, haciéndola sentida, limitada, y generando deseos de aprehenderla y conservarla.

La **muerte** es el “...*término de la vida a causa de la imposibilidad orgánica de sostener el proceso homeostático. Se trata del final del organismo vivo que se había creado a partir de un nacimiento...*” (Dpto. de pregrado. Univ. De Chile 1998).

Es un fenómeno universal y único. Es universal porque mediando una u otra circunstancia todos los hombres han muerto y morirán. Es único porque el propio concepto de muerte entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez.

Para hablar del significado de la muerte se debe considerar como una expresión compleja, pues implica no solo el hecho biológico en sí, sino que conlleva otros matices, ya sean religiosos, culturales, sociales e históricos entre otros.

La vida, la muerte, la salud y la enfermedad, entre otros, son temas que han sido origen de profundos debates, discusiones y reflexiones desde los tiempos más remotos. Existe una concepción social y cultural sobre la muerte desde la antigüedad y hasta la actualidad que rodea a todas las organizaciones humanas. Los conceptos de muerte provienen de las elaboraciones culturales y de las significaciones concedidas al morir. Se suele considerar a la muerte como: fin, tránsito, la separación del cuerpo y el alma, el paso hacia otra vida, el castigo de algún Dios entre otros; aunque asociada en la mayoría de los casos con un acto aterrador, algo que exige pena y desconsuelo.

Durante generaciones nada ha inspirado tanto a las artes igualmente que a la ciencia como es el estudio de la muerte, todos los ámbitos han sido de alguna manera motivados y/o influenciados en algún momento por este fenómeno, cuya inspiración fluye en torrentes ya sea de meditación, de desesperación, de resignación, negación o finalmente de incompreensión.

Ya en la antigua Grecia, los filósofos más conocidos hacían alusión a su concepción de estos fenómenos, por ejemplo Sócrates en su frase: *"...Morir es un cambio de existencia, y para el alma una migración de este mundo hacia otro..."*. O Platón, fiel seguidor y discípulo de Sócrates, cuando decía: *"...El cuerpo es la prisión del espíritu, de la que escapa con la muerte..."*. (Márquez M, E 2005)

En el plano biológico, la muerte se define como: *"...un evento que surge de la incapacidad orgánica de sostener la homeostasis. Dada la degradación del ácido desoxirribonucleico (ADN) contenido en los núcleos celulares, por lo que la réplica de las células se hace cada vez más costosa..."*. Y desde el punto de vista médico se definió como *"...el cese global de funciones sistémicas en especial de las funciones bioeléctricas cerebrales, y por ende de las neuronales..."* (Bowker, J 1996).

La muerte, es un suceso que influye y repercute en forma personal, familiar y profesional. Está presente en la vida: como angustia y como anhelo de trascendencia y actúa como condicionante para la actuación de los individuos en un sentido u otro. El hombre es conocedor del proceso de vida y sabe que envejece y tiene que morir, pero no quiere envejecer ni morir. El ser humano en general, le tiene temor a la muerte y esto se debe a que siempre se teme a lo que desconoce, posponer el plantearse el problema que les resulta angustioso en sumo grado es una manera de defenderse de la ansiedad que les crea. La experiencia de la muerte ya sea propia o ajena es una realidad para la que rara vez se está preparado, es una realidad ineludible y la mayoría de las veces toma por sorpresa. No hay evento en la vida que sea más improvisado y que a su vez sea más misterioso que el final de la vida y sus circunstancias.

Como menciona Carmona Zoraida (2008) en uno de sus estudios *"...La muerte es una realidad especialmente difícil de entender; hoy en día lo es más, porque en la era del mundo globalizado se fomenta la ilusión de que vamos a vivir muchos años y se alimenta la negación de la realidad de la muerte..."*

Nuestros antepasados, vivían en un mundo donde la muerte de las personas y de los animales se vivenciaba como algo natural. Se moría en casa, rodeado de los seres queridos y de sus "cosas" (su cama, su cuarto, su aroma). Desde niño, se aprendían patrones de conducta al observar cómo se comportaban los adultos, en estas situaciones de duelo. Las convicciones religiosas profundas, los rituales y las largas ceremonias ayudaban a familiarizarse con la muerte. Los amigos y vecinos acompañaban al doliente y al moribundo brindándole apoyo y consuelo en ese trance difícil del final de la vida. Además el velorio del fallecido y los rituales funerarios se realizaban en el seno de la familia y formaban parte de las ceremonias internas del sentir familiar.

Hoy en día, el acompañamiento del cadáver, se lleva a cabo en las casas funerarias, sitio elegido y acondicionado para practicar los rituales del velorio, donde los familiares y amigos íntimos permanecen solo horas y luego retornan a sus hogares, regresando posteriormente para el entierro o sepelio. Este hecho demuestra como el velorio y el acto de despedida se ha modificado con el correr de

los años, demostrando que la muerte y el proceso de morir es también un proceso de evolución cultural. Aunque cabe mencionar, que cada país y cada cultura tiene sus propios ritos, y aún en la actualidad en algunos países los rituales funerarios siguen realizándose en el seno familiar, donde participan numerosos familiares y amigos, siendo el motivo de reunión un encuentro donde no prima el desconsuelo y la tristeza, sino que se recuerda al difunto con canticos, alabanzas y manjares.

Las enfermeras son profesionales que, por las condiciones del trabajo al que se dedican, se encuentran en contacto casi a diario con la muerte. El afrontamiento de la misma va a depender de múltiples factores: la situación psicoemocional en la que se encuentre el profesional en ese momento, las experiencias previas con la muerte de los otros (ya sean usuarios o familiares), el trabajo previo con la idea de su propia muerte, los conocimientos sobre el entendimiento de nuestra sociedad en el morir y la muerte, sus creencias culturales y religiosas, y la preparación académica que se tenga en el afrontamiento de situaciones estresantes. La muerte siempre es representativa, se vive a través de las experiencias de otros, nadie puede vivir su propia muerte, para enfermería lo sustancial de la experiencia es dado por el sufrimiento, el padecimiento y la angustia que ve y presencia en los otros; la intensidad de la misma depende de que tan cercanos sean esos otros. Más allá del impacto que genera la idea de proyectar la propia muerte en uno mismo, también el impacto de muertes de las que se es testigos tiene un gran efecto sobre la propia vida.

Como profesión, enfermería tiene un papel importante en el trato directo con las personas moribundas y sus familias, aunque la realidad es que, en ocasiones, se pone de manifiesto claramente que las/os enfermeras/os también forman parte de esta sociedad que no posee las herramientas para hacer frente a la muerte, y las repercusiones originadas de este evento pueden traducirse en conductas y actitudes como: enojo, ira, rabia, dolor, tristeza, medicalización de la muerte, desprecio, despreocupación, desgano, falta de compromiso, entre tantos otros. Sumado a la presencia de signos y síntomas físicos.

El duelo es un proceso en el que la persona va incorporando a su vida la realidad de la pérdida, es una reacción universal, ya que está presente en todas las

culturas, aunque sus manifestaciones sean diferentes. Aunque convencionalmente se ha enfocado la respuesta emocional de la pérdida, el duelo también tiene una dimensión física, cognitiva, filosófica y de la conducta que es vital en el comportamiento humano y que ha sido muy estudiado a lo largo de la historia. Las conductas, comportamientos y sentimientos originados a partir de la pérdida se enmarcan dentro de las etapas del duelo, descritas por Kübler – Ross.

- 1) Negación y aislamiento: También llamada “fase de shock o estupor”. Se caracteriza por un estado de desconcierto, la presencia de conductas automáticas y la incapacidad de aceptar la realidad. La negación permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria que puede durar horas o días y pronto será sustituida por una aceptación parcial.
- 2) Ira: También llamada “fase de rabia o agresividad”. La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres, amigos y cuidadores del niño/a; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les cae mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. Suelen aparecer también sentimientos de injusticia y desamparo junto con problemas como insomnio, pesadillas o sueño no reparador.
- 3) Negociación: Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
- 4) Depresión: Cuando no se puede seguir negando, la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo; Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir.

5) **Aceptación:** También llamada “fase de reorganización” quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos, su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la bronca y la depresión, contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado.

El proceso de duelo generalmente ocurre sin que los involucrados tomen plena conciencia de los síntomas tanto físicos como emocionales que trae aparejados y de que el proceso de duelo está sucediendo. Existe una gran superposición con los síntomas de la depresión. Por ejemplo, los síntomas emocionales podrían incluir los siguientes:

- Ira.
- Ansiedad y ataques de pánico.
- Culpa.
- Negociación.
- Confusión.
- Negación.
- Desorganización.
- Miedo.
- Irritabilidad.
- Soledad.
- Aturdimiento.
- Tristeza.
- Shock

Mientras que los síntomas físicos del duelo pueden ser los siguientes:

- Episodios de llanto.
- Diarrea.
- Mareos.
- Latidos cardíacos rápidos.
- Sentir que se tiene un bulto en la garganta.
- Alucinaciones (Ej. ver imágenes de la persona fallecida).
- Dolores de cabeza.
- Hiperventilación.
- Náuseas.
- Falta de apetito.
- Inquietud.
- Falta de aire.
- Problemas para dormir.
- Opresión en el pecho.
- Cansancio.
- Pérdida o aumento de peso.

No existe una forma definida o estereotipada de hacer el duelo. Como ya se ha mencionado, cada persona es diferente, y tiene una historia de vida, cultura, creencias y valores únicos por lo que su manera de asumir el reciente hecho y procesarlo será también única.

Hay que añadir, además, que aceptar la muerte del paciente contradice el objetivo esencial de las profesiones sanitarias, que es conservar la salud y la vida. Por ello, erróneamente, se cuida al individuo en fase terminal con el objetivo de que se cure y no para que viva con calidad de vida el tiempo que le resta, ocultándose en un gran porcentaje de casos la realidad y negándosele la oportunidad de ser él mismo hasta el final.

Como norma general en la sociedad es aceptable y menos magnificada la muerte del adulto o adulto mayor, no teniendo la misma percepción acerca de la muerte de los niños, lo cual queda evidenciado a nivel mundial en el mayor flujo de recursos materiales, financieros y la creación de políticas de salud destinadas a la prevención y promoción de la salud del niño por nacer, los infantes y adolescentes.

La muerte de un niño/a no es un acontecimiento esperable en nuestro medio, este suceso invierte el orden natural de la vida y las aspiraciones de familiares y miembros del equipo de salud. Un niño no debe morir, es antítesis de muerte, sin embargo, muere y cuando esto sucede, produce impacto psíquico y emocional en sus allegados, pudiendo repercutir negativamente en el personal sanitario que lo cuida, originando una serie de ansiedades y un significado distinto para cada uno de los enfermeros/as según la relación que haya establecido con el niño/a dependiendo del sentido y calidad de tiempo de cuidado, nivel dependencia o independencia (apego) que se ha generado con él/ella e identificación con otros miembros de la propia familia o grupo social.

*“...Los principales mecanismos de defensa que se adoptan frente a las ansiedades son la negación y la rabia. En los estudios que se han realizado, la mayoría de los médicos y enfermeras niegan inicialmente tener ningún problema en el cuidado del niño con una enfermedad mortal; sin embargo, y esta es la manifestación de la negación, siempre están muy ocupados para hablar más tiempo del imprescindible con el paciente o su familia, o bien ignoran la necesidad del niño de estar informado de los procedimientos que se le van a aplicar para que puedan ejercer cierto control sobre las ansiedades que éstos le provocan....” (M.I. Palanca Maresca y P. Ortiz Soto 2000)*

Sin lugar a dudas nuestra sociedad tan cambiante en lo que a materia de cuidados e intervenciones médicas y de enfermería se refiere, ha hecho un camino hacia el avance de técnicas y cuidados que resuelvan, ayuden o mantengan situaciones que en muchos casos están en el límite de la existencia física de seres humanos. Lo que origina una nueva especialidad: la terapia intensiva y con ella las Unidades de Cuidados Intensivos cuyo objetivo era y sigue siendo, responder a las necesidades de los usuarios en estado crítico y en peligro de muerte inminente.

La **unidad de cuidados intensivos (UCI)** o también llamada Unidad de Terapia Intensiva (UTI) es un área especializada con la que cuentan la mayoría de los hospitales, sanatorios y clínicas. Se caracteriza por ser un servicio de alta complejidad cuyo objetivo reside en brindar un cuidado integral, minucioso, estricto y permanente a personas en condiciones críticas de salud durante las 24hs. Tienen características particulares a diferencia de otros servicios hospitalarios por lo que su distribución puede variar de una unidad a otra; siendo que hay algunas circulares con el office de enfermería en el centro y otras lineales donde de igual manera el puesto de enfermería es central y en frente de los cubículos donde se encuentran los usuarios. Debido a que el estado de estas personas es muy crítico, la UCI es un sector en el que trabajan profesionales especializados y entrenados para dar la atención debida a los pacientes.

En cuanto al equipamiento de una UCI, los más comunes son los aparatos de ventilación mecánica con sus distintos dispositivos para asistir la respiración pudiendo ser ésta invasiva o no invasiva; equipos de monitorización cardiovascular, de diálisis para los fallos renales, equipos de alimentación enteral o parenteral, bombas de succión e infusión, drenajes, catéteres y una amplia gama de fármacos, incluyendo sedantes, antibióticos, analgésicos entre otros.

Las UCI a su vez, se encuentran divididas de acuerdo a la especialidad que traten, por lo que existen Unidades de Cuidados Intensivos coronarias, postquirúrgicas y psiquiátricas, entre otras. A su vez, se dividen de acuerdo a la etapa del ciclo vital en que se encuentra la persona afectada, por lo que se crean tres unidades de cuidados intensivos: la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal (UCIN-UTIN), que contempla a los usuarios recién nacidos y hasta los 28 días de vida, la **Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP-UTIP)** donde se interna

a los **niños/as** de gravedad que estén comprendidos entre el mes de vida y hasta los 14 años de edad, aunque dependiendo de la Institución, la edad se puede extender hasta los 18-19 años y por último la Unidad de Cuidados Intensivos de Adultos (UCIA-UTIA) que alberga a los usuarios críticos mayores de edad.

Cada niño/a es único, particular, por lo que se debe prestar especial atención, ya que su estructura física, inmunológica y psicológica es más frágil que la del adulto. Los profesionales de enfermería de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos deben extremar la atención y los cuidados, y además tienen una gran responsabilidad frente al cuidado psico-social de los niños/as. Las características especiales de las U.T.I.P como espacio cerrado, altamente tecnificado, junto con el ruido de los equipos, la iluminación, y el constante movimiento de profesionales por la sala, los procedimientos invasivos, además de los rigurosos horarios de visitas hacen de la permanencia en la UCIP una experiencia traumática para el/la niño/a y le adjudica a el/la enfermero/a un rol relevante y de protagonista como cuidador/a del enfermo ingresado en esta área.

El ambiente de las unidades de cuidados críticos es un medio dinámico que intenta obtener el máximo beneficio de las medidas aplicadas a los enfermos graves, además de facilitar la protección del niño y de sus riesgos potenciales, teniendo como meta la consecución de los objetivos asistenciales fijados, lo cual exige una atención de enfermería de la mejor calidad, una atención que sin duda no podemos dejar al azar, incluso cuando el azar significa el morir y la muerte.

Durante dicho proceso de hospitalización surge la relación “enfermera – niño/a”, la cual posee energía propia, capaz de producir influencia positiva o negativa en el enfermo y también en el cuidador.

## DISEÑO METODOLÓGICO

Este apartado se centra en describir el contexto operativo de la investigación. Consiste en adoptar una estrategia general que determine como va a realizarse la investigación, para dar respuesta al problema y los objetivos planteados.

### Tipo de Investigación

Se trata de una investigación **cualitativa**, ya que busca interpretar y comprender experiencias humanas, es decir, la perspectiva o vivencia de los sujetos de estudio con respecto a la muerte de los usuarios bajo su cuidado desde su propia realidad y en un momento determinado.

Para Taylor y Bogdan (1986), *“...en la metodología cualitativa el investigador ve el escenario y las personas en una perspectiva holística. Las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. Tratan de comprender a las personas dentro del marco teórico de ellos mismos. Las metodologías cualitativas ayudan a la enfermería a comprender las realidades sociales, con sus culturas, buscando allí los sentidos y los significados posibles para valorar las vivencias del cliente, su familia y grupos de convivencia...”*

En cuanto a la investigación en el campo disciplinar de la enfermería, se plantea que *“...la investigación cualitativa es un instrumento apropiado para dar las bases de un cuidado más humanizado, para una atención personalizada, multidisciplinaria al cliente y su familia...”*.

## **Tipo de Estudio**

En cuanto al análisis y alcance de los resultados se trata de un estudio de tipo **descriptivo**, ya que pretende describir las vivencias de los enfermeros de la U.T.I.P del Policlínico Modelo Cipolletti frente a la muerte de los niños/as en el servicio.

## **Población de Estudio**

El personal de enfermería del servicio de U.T.I.P del Policlínico Modelo Cipolletti.

Considerando que el personal de enfermería que se desempeña en dicho servicio, formado por auxiliares y profesionales de enfermería constituye una población finita, se consideró innecesaria la extracción de una muestra; pretendiendo tomar a la totalidad de enfermeros/as que cuenten con los requisitos pre-establecidos para formar parte del estudio.

### ➤ **Criterios de inclusión:**

- Ser enfermero/a de la U.T.I.P del Policlínico Modelo Cipolletti con una permanencia en el puesto de trabajo superior a 6 meses.
- Estar dispuesto a participar voluntariamente de la investigación.
- Haber vivenciado la muerte de un niño bajo su cuidado.

### ➤ **Criterios de exclusión:**

- No ser enfermero/a de la U.T.I.P del Policlínico Modelo Cipolletti o tener un tiempo de permanencia en el puesto laboral menor a 6 meses.
- No desear participar voluntariamente de la investigación.
- No haber vivenciado la muerte de un niño bajo su cuidado.

## **Prueba piloto**

En la planificación de un proyecto de investigación se tiene en cuenta el desarrollo de la **prueba piloto** con el fin de tener en cuenta los criterios de validez interna y externa del estudio.

Si bien este estudio es cualitativo y generalmente no se lleva a cabo dicha prueba en este tipo de investigaciones, se tuvo en cuenta que desarrollar el instrumento de recolección de datos en una muestra que reúna los criterios de inclusión determinados para esta investigación, pero que no forme parte de la población que será sujeta a la investigación, permite identificar la consistencia o posibles dificultades en la aplicación del instrumento de recolección y posterior análisis de la información.

La prueba piloto se realiza para determinar la factibilidad y viabilidad de la investigación, además de posibilitar realizar los ajustes necesarios al marco de referencia, de diseño y definir el tiempo requerido para la aplicación del instrumento.

Se realizó la prueba piloto en tres enfermeras pertenecientes al servicio de quirófano de la misma institución, posteriormente se analizó cada una de las respuestas; con los resultados obtenidos surgió la necesidad de realizar una pregunta adicional a la pregunta disparadora que consistió en indagar sobre la preparación o formación previa, en la temática trabajada.

De forma general se obtuvo la información esperada acerca de las vivencias que pueden experimentar los enfermeros de la U. T. I. P frente a la muerte de los niños en el servicio.

## Recolección de datos

Las técnicas o instrumentos de recolección de datos constituyen procedimientos creados para obtener información necesaria y dar respuesta a los interrogantes de la investigación.

Como técnica para la recolección de los datos pertinentes, se utilizó la entrevista abierta en profundidad, ya que constituye un elemento acorde que permite “...*que la gente hable sobre lo que sabe, piensa, cree y siente...*” (Spradley 1979. Citado por Guber, R. 2001) y a su vez admite hacer una posterior interpretación de los datos obtenidos, permitiendo extraer información completa y valiosa acerca de lo que se desea investigar.

La entrevista, por tratarse de una comunicación interpersonal, donde se produce un intercambio de información que se efectúa cara a cara, ofrece como fuente de información datos primarios y secundarios acerca de hechos, ideas, pensamientos, opiniones, sentimientos y comportamientos. “... *Lo que torna a la entrevista un instrumento privilegiado para la recolección de datos es la posibilidad del habla, de ser reveladora de condiciones estructurales, de sistemas de valores y al mismo tiempo tener la posibilidad de transmitir las representaciones de grupos determinados, en condiciones históricas, socio-económicas y culturales específicas...*” (Sousa Minayo 1995).

Las entrevistas fueron realizadas en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica del Policlínico Modelo Cipolletti a un total de siete enfermeros con distinto grado de formación, previa explicación de los objetivos y alcances de dicho trabajo. Los enfermeros entrevistados reunían los criterios de inclusión de la misma y decidieron participar voluntariamente de la investigación. El lugar y el momento donde se llevó a cabo la entrevista fueron elegidos por los participantes previo acuerdo con la jefa del servicio y la investigadora, siendo éste el office de enfermería y en horario de trabajo preferentemente nocturno. Las entrevistas tuvieron una duración entre 45-60 minutos aproximadamente, siendo estas grabadas, para su posterior análisis.

Se realizó una pregunta disparadora, dándoles la oportunidad de dialogar libremente y sin restricciones acerca de las vivencias que han experimentado frente a la muerte del niño bajo su cuidado, considerando que de esta manera podrían expresar abiertamente su opinión y sus sentimientos. A partir de dicha pregunta disparadora y de acuerdo a la prueba piloto realizada, se contempló la posibilidad de indagar acerca de la formación recibida con respecto a la temática.

### **Análisis y presentación de los datos**

El análisis de los datos cualitativos es considerado el proceso más complejo y sujeto a subjetividades dentro del proceso de investigación cualitativa, tal como subrayan Amezcua y Gálvez Toro (2002), *“...es el lado oscuro de la investigación cualitativa, así el análisis se define como el proceso a través del cual vamos más allá de los datos para acceder a la esencia del fenómeno de estudio, a su entendimiento y comprensión...”*

Dentro del proceso de análisis de los datos cualitativos, la organización y procesamiento de los datos resulta una tarea esencial para primero extraer, del grueso de los datos, aquellos que realmente tienen una significación relevante en relación con nuestros objetivos de estudio y segundo establecer relaciones entre los datos en busca de la generación de conceptos, proposiciones, modelos y teorías.

La **fenomenología** es un método para pensar en cómo son las experiencias de vida de las personas. El centro de interés de la fenomenología, es lo que experimentan las personas acerca de algún fenómeno, y el modo en que interpretan esas experiencias. Los especialistas consideran que las experiencias otorgan significado a la forma en que cada persona percibe un fenómeno específico. El objetivo de la investigación fenomenológica es describir plenamente la experiencia vivida y las percepciones a que da lugar.

En una investigación fenomenológica, la principal fuente de datos suelen ser conversaciones en las cuales el investigador y el informante coparticipan a plenitud. Por este medio, el investigador pretende introducirse al mundo del informante y de

esta manera, comprender el significado del fenómeno objeto de estudio sólo a partir de la descripción de la experiencia de los sujetos que lo vivencian.

En el análisis de los datos del presente estudio de investigación se utilizará esta forma de acercamiento fenomenológico, debido a que una de sus características es, que es inductiva, desarrolla conceptos partiendo de los datos; siendo considerados los datos y las personas como un todo, posee enfoque holístico al igual que la enfermería, y trata de estudiar la conducta tal como la gente vive su mundo.

Para el tema de esta investigación en particular, se procedió a analizar los discursos de las entrevistas en profundidad previa transcripción de las mismas; luego tomando las unidades de significados, se les otorgó un código que las represente (una palabra o frase); se agruparon los significados parecidos o semejantes los cuales fueron interpretados, lo que permitió identificar temas que fueron distribuidos por categorías, para facilitar el proceso de entendimiento. Las categorías surgidas fueron:

- **Vivencias del personal de enfermería frente a la muerte del niño/a**
- **Formación y preparación académica frente a la muerte del niño que se cuida.**
- **Contención y apoyo laboral y familiar frente a la muerte del niño que se cuida.**

Finalmente la presentación de los datos se realizó de manera narrativa y se desarrolló la interpretación y posterior discusión de la investigación sobre las vivencias del personal de enfermería respecto a la muerte del niño que se cuida.

## **VIVENCIAS DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA FRENTE A LA MUERTE DEL NIÑO**

La muerte es compañera inevitable de la vida, es su etapa final. Puede ocurrir en cualquier momento, repentinamente o después de padecer una larga enfermedad. A pesar de saber que algún día la muerte se hará presente, el fallecimiento de un ser querido o importante, ya sea porque haya una relación consanguínea, de afinidad o por el simple hecho de estar bajo nuestro cuidado, resulta un hecho difícil de aceptar pudiendo afectar a la persona.

Como se ha mencionado con anterioridad, la muerte es un proceso que puede ocurrir en cualquier etapa del ciclo vital humano, forma parte de lo cotidiano en las sociedades, en las familias y en la vida misma y si bien se espera que el mayor número de muertes ocurra en periodos avanzados de la vida, se observa que los niños también mueren por diferentes causas a pesar de los múltiples esfuerzos que se realizan por parte de las instituciones de salud y en general por el mismo estado.

A diario el personal de enfermería se ve enfrentado con la muerte y esto ocurre con mayor frecuencia en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI), ya que son quienes tienen mayor contacto físico y emocional con el paciente que ha ingresado con un estado de salud crítico. Esto se ve potenciado y la vivencia de emociones es mayor cuando ocurre en una UTI pediátrica ya que el contacto con los niños potencia el traslado de sentimientos y el instinto protector y paternal.

Cuando se ha intentado a través de múltiples esfuerzos y medidas mantener con vida al niño/a que se está cuidando y los mismos no tienen éxito, surgen varios interrogantes: ¿Qué impacto tiene este suceso sobre el enfermero?, ¿Cómo vive esta situación? ¿Qué siente? ¿Qué piensa?

## **La primera experiencia con la muerte**

A lo largo de la vida el individuo atraviesa innumerables situaciones placenteras y desagradables, y a las que se expone por primera vez, algunas generan más temores y dudas que otras, pero sin duda todas generan ansiedad en primera instancia. A partir de esta primera vivencia es que se comienza a construir la experiencia.

Experiencia (del latín *experiri*, "comprobar") es una forma de conocimiento o habilidad derivados de la observación, la participación y de la vivencia de un evento o suceso, o proveniente de las cosas que ocurren en la vida, es decir, producto de las vivencias cotidianas y en ocasiones la repetición de actos. Es una construcción personal y colectiva. *"...La experiencia personal es un referente decisivo para el camino de la elaboración del conocimiento, en este sentido la experiencia debe ser recuperada y organizada, para constituirse en objeto de reflexión..."* (Viniegra 1999. Citado por Gutiérrez L, María 2004)

Anteriormente se ha hecho mención que la muerte es un fenómeno natural del que poco se habla, al que se le teme y al que los profesionales de la salud y sobre todo el personal de enfermería de las Unidades de Terapia Intensiva se encuentra constantemente expuesto. Si bien se realizan numerosos esfuerzos por evitarla, la muerte es un fenómeno común que ocurre inevitablemente. El contacto con cualquier fenómeno desagradable generalmente deja un sinsabor en el que lo vive, una serie de preguntas sin respuesta, controversias y reproches. La "primera vez" que el enfermero tiene contacto con la muerte, ese momento único, origina un sinfín de sensaciones y emociones. Tal como lo evidencian las respuestas otorgadas por los entrevistados:

- ***"...La primera experiencia con la muerte de un paciente es horrible..."***
- ***"...La primera vez que te pasa es lo peor del mundo, no encuentras una respuesta y te haces miles de preguntas..."***

- ***“...Pensas que si ya te paso esta vez te puede pasar muchas veces más... no sabes como seguir en ese momento...”***
- ***“...La primera vez que te pasa, sentís que el mundo se te viene abajo, que nada tiene sentido...”***
- ***“... En ese momento te preguntas, porque no estudiaste otra cosa...”***

Resulta inevitable aún cuando la muerte del paciente fuese esperada, que esta no llene de interrogantes al profesional de enfermería. A través de las respuestas ofrecidas por los entrevistados se puede interpretar que para la totalidad de ellos el primer contacto con la muerte, resultó ser un evento desagradable, generador de miedos e incertidumbres y fue motivo de cuestionamientos sobre la vocación, la capacidad de ayudar y cuidar del otro y de afrontar situaciones límites.

La mayor parte de los eventos que atraviesa el ser humano a lo largo de su vida construyen una vivencia y consigo una experiencia, también se convierten en un aprendizaje y un recuerdo. El recuerdo retorna constantemente a la memoria por medio de las actividades diarias, pudiendo ser placentero y alegre cuando los eventos vividos traen aparejados felicidad, éxito y progreso; mientras que por el contrario cuando los hechos vividos conllevan tristeza, desasosiego, incertidumbre, frustración y dolor representan un peso importante en la vida del individuo, ya que se tornan en eventos inolvidables y que “marcan” a la persona causando una sensación de angustia y melancolía cada vez que se hace presente, provocando el resurgimiento de miedos y dudas. La muerte es uno de ellos. Esto queda evidenciado en las siguientes respuestas brindadas por los enfermeros:

- ***“... La primera vez frente a la muerte es determinante, te marca, te acordás de ella hasta el último día de tu vida. Te acordás hora, día, momento, sensación... todo...”***
- ***“...Nunca te podes olvidar de la primera vez que vivís algo así, pueden pasar muchos años y siempre te vas a acordar con lujo de detalles de ese día...”***

- **“...Creo que hasta el último día de mi vida me voy a acordar lo que sentí el día que se me murió mi primer paciente...”**

Casi la totalidad de los enfermeros entrevistados relataron que el primer contacto con la muerte se torna un evento único, irrepetible y sobre el que recuerdan detalles a la perfección. Se torna un evento imborrable, inolvidable y que deja “huellas” en ellos tanto a nivel personal como profesional. Resulta ser un suceso que retorna a sus memorias como un recuerdo poco agradable.

La pérdida de un ser querido es vivida de manera única e individual por cada uno de los dolientes. Ripoll (1997), describe cuatro grupos de factores que afectan de manera importante al duelo por la muerte de otro: *factores psicológicos, recursos personales, circunstancias específicas de la muerte y apoyos externos*. Con relación a los *factores psicológicos* que afectan el duelo, el citado autor considera que la pérdida y el sentido de la misma son únicos, de tal manera que una misma pérdida tiene un significado diferente para varias personas, ya que las percepciones son individuales y dependen del sentido, calidad e inversión emocional que representó para el doliente la relación con el difunto, de las características del que fallece, (edad, sexo, personalidad), de la sensación de dependencia o independencia que ha se ha generado y del tipo y cantidad de asuntos sin resolver entre el doliente y el fallecido; También del rol y las funciones que tenía el fallecido dentro de su núcleo familiar y del sistema social en el que se movía, todo lo cual va a originar una superposición de pérdidas.

Con respecto a los *recursos personales* del doliente, Ripoll hace referencia a que la respuesta a la pérdida y la manera de afrontar el duelo por la muerte de otro, se relaciona en forma positiva o negativa, con otras respuestas vitales de la persona, sus comportamientos de adaptación, personalidad, carácter y salud mental, el grado de confianza en sí mismo, el nivel de madurez e inteligencia, las experiencias previas de duelos, la coexistencia de otras situaciones de crisis, el sentido que tenga de la existencia y de sus principios religiosos/espirituales, filosóficos, culturales y sociales. En cuanto a las *circunstancias específicas de la muerte*, el autor plantea que las características que rodean el morir y la muerte influyen en los supervivientes. No es lo mismo una muerte repentina, que una muerte esperada. Los dolientes

pueden obsesionarse con el pensamiento de cómo habrá vivido la persona aquellos últimos momentos. Con relación a los *apoyos externos*, menciona que el contexto social donde los dolientes vivencian la pérdida influye en la elaboración del proceso de duelo, pudiendo facilitar o interferir en la elaboración fisiológica del mismo.

Existen gran variedad de comportamientos, sentimientos y actitudes frente a la muerte por parte de los enfermeros de UTIP, su actuar depende en general de la experiencia que tengan en el manejo de la muerte y las sensaciones que experimentan frente a la misma. Los enfermeros entrevistados relataron que la proximidad de la muerte de un paciente pequeño, al cual se dedicó horas de cuidado es vivida de diversas formas, donde los sentimientos y emociones juegan un papel fundamental generando multiplicidad de reacciones y actitudes tales como: ira, culpa, tristeza, miedo, impotencia, incertidumbre, fracaso y ansiedad, entre otros. A continuación se presentan algunas de sus respuestas:

➤ **Tristeza**

La tristeza es una de las emociones básicas del ser humano. Es un estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc. Como otras emociones, la tristeza viene y se va. A veces dura solo un momento, otras un poco más. A menudo el ser humano experimenta la tristeza cuando sus expectativas no se ven cumplidas o cuando las circunstancias de la vida son más dolorosas que alegres. Las respuestas de algunos enfermeros fueron:

- ***“...Yo siento tristeza, ese dolor que no se va por un largo tiempo, mi tristeza es con relación al que queda y no con quien se va, quien se va para mi está más tranquilo...”***
- ***“...Genera dolor, angustia... mezcla de sentimientos...”***
- ***“...Te da mucha tristeza y te pega mucho desde el lado de la familia, no sabes que decirles, querés darles todas las repuestas...”***

- ***“...A veces sufrimos más con la familia que con el propio paciente que está muriéndose...”***
- ***“...Toda la situación es muy estresante, miras al niño, a los hermanos, a los padres, querés decirles algo y no sale nada... y a veces pensás que el silencio y un abrazo es lo mejor que podes hacer...”***

Las respuestas ofrecidas por los entrevistados permiten dilucidar que la muerte del paciente bajo su cuidado genera para algunos de ellos un sentimiento de tristeza, relacionándose ésta más que nada con la sensación de ausencia y frustración que les genera como profesionales. Como expresaron en sus relatos, este sentimiento de tristeza se orienta más que nada hacia los dolientes, ya que en el momento no encuentran la manera adecuada u óptima para contenerlos.

La muerte significa normalmente dolor y soledad para el que lo vive, pudiendo ser aún más para quien lo observa. Por lo tanto, desde esta perspectiva, no es solo la destrucción de un estado físico y biológico lo que ella trae, sino también el fin o ruptura de un ser en correlación con el otro, es decir, entre quien murió y el otro que continúa viviendo. Es una historia que se termina, un afecto que se ve truncado. Cómo dice Gustave Flaubert en su novela “Madame Bovary” (1856): *“...Cuando muere una persona, siempre sobreviene una especie de estupor, por lo difícil que es aceptar esta irrupción de la nada, y darle credibilidad...”*

### ➤ **Impotencia y bronca**

Según el Diccionario de la Lengua Española (2005), la impotencia es definida como: *“...la falta de fuerza, poder o competencia para realizar una cosa o hacer que suceda...”*. Estos sentimientos se encuentran presentes en cualquier situación que no resulta como el sujeto hubiera deseado. Son sentimientos negativos ante el incumplimiento de la tarea o el propósito encomendado. A continuación se presentan algunas de las respuestas que pueden evidenciarlo:

- ***“...Te da bronca, impotencia... llegas a plantearte que este trabajo no es para vos...”***
- ***“...Te afecta, nadie puede negar eso...”***
- ***“...Es chocante, te vas carburando y pensando si realmente hiciste todo lo posible, si fuiste eficiente o no, si servís para esto o no...”***
- ***“...Te genera bronca, impotencia y hasta frustración...”***
- ***“... A veces llegas a sentir que todo lo que hiciste fue inútil...”***

Gran parte de los entrevistados manifiestan sentir sentimientos de impotencia y bronca, ya que la muerte del niño bajo su cuidado es el momento en que notan la irreversibilidad de la situación, de que el fin ha llegado y no han logrado cumplir su propósito que es prolongar la vida, brindar cuidados de calidad y revertir en la medida posible la situación de enfermedad o criticidad; se sienten sobrepasados, surgen miles de preguntas para pocas o ninguna respuesta. En ese momento son conscientes de que los esfuerzos realizados no han surtido efecto y a veces consideran de que estos han sido en vano, esto genera en ocasiones la pérdida de esperanzas, y los planteos de tipo vocacional y religioso.

Tras el desenlace vital de la muerte, se abre ante nuestra expectativa la imponente interrogación de qué será de nosotros y de nuestra consciencia. Los miedos, las esperanzas y las orientaciones que la gente mantiene respecto a la muerte no son actitudes instintivas sino aprendidas en el seno de su cultura. Cada cultura tiene una visión coherente que trata de explicar y dar significado al caos que, en último término, representa la muerte. Las diferentes culturas y religiones pueden aceptar la muerte, negarla e incluso desafiarla. La muerte puede ser considerada como el fin de la existencia o la transición a otro estado del ser o de la conciencia. Los musulmanes y los cristianos piensan que, después de la muerte, las almas van al cielo o al infierno. Los hinduistas creen en la reencarnación y para los budistas la muerte no es más que un tránsito. Cada comunidad y persona responde, según sus

creencias, al misterio del dejar de ser. Algunas de las respuestas de los enfermeros con respecto a sus creencias fueron las siguientes:

- ***“...Yo creo en Dios y creo que cada uno tiene una vida eterna, ese niño va a ser eterno en el corazón de sus padres; pero de todas formas la muerte no es algo lindo, ni que se te pasa enseguida...”***
- ***“...Cuando pasa esto... me enojo mucho con Dios, no entiendo a veces sus propósitos...”***
- ***“...Yo oro todos los días para que los niños mejoren, pero a veces hay que tratar de aceptar la voluntad de Dios y acompañar a la familia lo mejor posible...”***
- ***“...Creo que el papel fundamental del enfermero una vez que se produce la muerte es contener a la familia desde el lado espiritual...”***
- ***“... A veces te preguntas como Dios permite estas cosas, como permite que un nene sufra tanto...”***
- ***“...Cuando el nene muere trato de entender y cumplir la voluntad de Dios...”***

En el transcurso de la entrevista surgieron matices de tipo cultural y religioso con respecto a lo que representa la muerte, y la muerte del paciente pediátrico propiamente dicho para los enfermeros. En este caso, las respuestas estuvieron divididas y fueron diversas, ya que una parte de los entrevistados mencionaron creer en un ser superior y practicar algún tipo de religión en la cual basan sus principios y acciones, por lo que se sienten más tranquilos cuando se presenta la muerte del paciente y consideran que la creencia en un ser divino sirve como herramienta de ayuda a la hora de brindar cuidado y consuelo a la familia del niño fallecido. Por otra parte algunos entrevistados se mostraron indiferentes con respecto a la creencia en un ser divino o superior, y curiosamente fueron los que se mostraron apáticos, enojados con el suceso de la muerte, y expresaron sentimientos de frustración e incompreensión.

Para las personas creyentes, generalmente una explicación médica sobre la enfermedad es suficiente, porque le encuentran un sentido sobrenatural y depositan sus esperanzas en un ser superior y divino. Para las no creyentes, en cambio, todas las explicaciones son insuficientes. Esto hace distinto el manejo por parte de los enfermeros de cada paciente, aunque el miedo a la muerte no es distintivo de unos u otros, es algo natural, todos temen a la muerte, porque el hombre está diseñado para vivir, no para morir.

### ➤ Dolor y ansiedad

El dolor emocional, es el sentimiento negativo que surge ante determinadas situaciones o problemas, generalmente relacionadas con una pérdida o con un problema que nos afecta de manera importante. Surge en el instante en que somos heridos emocionalmente. Es una sola emoción, su duración es relativamente corta y es proporcional al evento que la produjo. Dicho sentimiento es uno de los más difíciles de identificar y soportar pudiendo originar diversos problemas de salud.

La ansiedad es un sentimiento de miedo, desasosiego y preocupación. Forma parte de la condición humana y sirve para afrontar situaciones de peligro o riesgo. Sin embargo, cuando es demasiado intensa, se convierte en una fuente de sufrimiento que es necesario controlar. A través de algunas respuestas de los enfermeros entrevistados se pueden apreciar estos sentimientos:

- ***“...La muerte es algo que te genera mas cosas y sentimientos que la propia vida. Nunca te olvidas cuando vivís algo así...”***
- ***“...La muerte del niño te deja en shock, a mi me estresa bastante, después de eso me duele el alma, me duele el cuerpo como si hubiera ido a la guerra...”***
- ***“...Reaccionas como podes, a veces lloras, a veces te quedas callado y querés estar solo...”***

- ***“...Pega muy fuerte en lo personal, por ahí en lo profesional no tanto. Tratas de entender que es un paciente más...”***
- ***“...Y... hay que tragar saliva y mirar para adelante...”***
- ***“...Pensas que nunca te va a pasar... no querés pensar en eso...”***
- ***“...A mi me da por llorar, gritar, y a veces hasta patear y golpear cosas para descargarme... me genera tanta bronca no poder sacar al nene adelante...”***

Algunos de los entrevistados mencionaron en sus relatos vivencias, sensaciones y emociones que se pueden traducir como sentimientos de dolor y de ansiedad frente a la muerte del niño. Los sentimientos no son ajenos a la esencia profesional; al contrario, requieren de una presencia concreta, explícita, honesta y real, para poder comprender, interpretar y prever lo que aquel ser que se encuentra bajo cuidado requiera, así como lo pueda necesitar su familiar o amigo.

Tanto el dolor como la ansiedad y en algunos casos el sufrimiento, pueden afectar severamente la calidad de vida de quien lo padece, pudiendo llegar a interferir en los ciclos de sueño, alterar el estado de ánimo, el estado nutricional, e incluso el desarrollo de relaciones interpersonales y por ende en este caso el cuidado brindado por el personal de enfermería. Además un estado de esta índole, puede originar problemas físicos tales como aumento de presión, cefaleas frecuentes, gastritis y colitis nerviosa entre otras. Los enfermeros entrevistados mencionaron que ante situaciones estresantes como es el cuidado de un niño próximo a morir o una vez acontecido el hecho, sus cuerpos lo experimentan de otra manera y en varias ocasiones demuestran síntomas tales como: cólicos, diarreas, vómitos, prurito, insomnio, cefaleas y fiebre entre otros. Además comentaron que algunos de los miembros del servicio lo viven desde un lado muy personal, se tornan vulnerables y se encuentran “a la defensiva” de cualquier comentario, reaccionan bruscamente ante situaciones cotidianas y se enojan con mayor facilidad.

Estos sentimientos y emociones descriptos por los entrevistados coinciden con el proceso de duelo descrito por la psiquiatra suizo-estadounidense Dra. Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004) en su trabajo *"Las cinco etapas del duelo"* (1969) donde describe, en cinco etapas distintas un proceso por el cual la gente lidia con la tragedia, especialmente cuando es diagnosticada con una enfermedad terminal o una pérdida catastrófica. De acuerdo a lo expresado por esta autora, se puede decir que la mayor parte de los sentimientos, sensaciones, emociones y actitudes que muestran y comentan los enfermeros entrevistados ante la muerte del niño bajo su cuidado, se enmarcan en la primera y segunda etapa del duelo correspondiente a las etapas de negación y aislamiento e ira.

La muerte es un evento desagradable y una de las experiencias más movilizadoras en el ejercicio de la profesión de enfermería, en ella se aúnan una serie de factores que van desde las propias experiencias del trabajador, sus creencias, su personalidad y en alguna medida los sentimientos originados ante esta situación displacentera; lo que puede generar una serie de actitudes como evitación, actitud despersonalizada, distanciamiento físico, uso de terminología poco comprensible y de medidas terapéuticas extremas que ayudan al profesional a no afrontar el evento, generando en ocasiones disminución de la calidad de vida y por ende una prolongación de la agonía de lo inevitable. Tal como se puede vislumbrar en algunas de las respuestas de los entrevistados:

- ***"...Empecé a estudiar otra carrera porque me di cuenta de que no me gusta vivir cerca del dolor..."***
- ***"...En ese momento, parece que uno es capaz de cualquier cosa, querés salvar al nene, como sea, a costa de lo que sea, no podes parar..."***
- ***"...A veces pienso que hay cosas que hacemos por salvar a los nenes que lo único que hacen es alargar su agonía, pero en ese momento no te importa, vos querés que viva..."***
- ***"...Trato de estar en la habitación o al lado de la cama el tiempo justo y necesario..."***

- ***“...Hay veces que la situación obviamente sin querer, te llega tanto, que tratas de hacer tu trabajo y nada más...”***

La experiencia de la muerte y el duelo torna difícil ser o sentirse útil con la persona que lo vive, el personal de enfermería puede experimentar frustración y enojo, lo cual puede originar que se sienta tan incómodo siendo testigo del dolor de la otra persona, que este malestar lo lleve a establecer una relación breve y superficial con el paciente, su familia y allegados. De acuerdo con las entrevistas, los profesionales intentan, de alguna forma, mantener un distanciamiento del paciente y de su familia para disminuir la posibilidad de establecer un vínculo afectivo, como si eso pudiese disminuir sus sentimientos en el momento en que la muerte acomete a aquel paciente, como se observa en las palabras que siguen:

- ***“...Tenés que pensar que sos un profesional, que no podes mezclar lo personal con el trabajo. Sabes lo que estudiaste y todo lo que puede pasar, no podes ponerte a llorar a moco tendido, hay que continuar...”***
- ***“...Yo creo que si el nene se va a morir, así esté el mismo Dios acá ambuseandolo o reanimándolo, si se tiene que morir, se va a morir. No hay vuelta que darle. No te podes echar la culpa...”***
- ***“... Uno hace lo que puede, lo mejor que puede, con las cosas que tiene. Uno no es Dios...”***
- ***“...Yo siempre digo: si no estas preparado para esto, o no te gusta, mejor ponete un kiosquito...”***

De acuerdo a las respuestas ofrecidas por los enfermeros se puede mencionar que casi la totalidad de ellos ante una situación difícil como es la criticidad y posterior muerte de un niño, hace uso consiente o inconscientemente de estrategias de afrontamiento y medidas de protección internas, orientadas a reducir, minimizar,

dominar o tolerar las demandas internas y/o externas ante una situación estresante; se puede mencionar el encarnizamiento terapéutico utilizado para disminuir la culpa de sentir que no se hizo lo suficiente, el distanciamiento físico y emocional, actitud indiferente, trato despersonalizado, entre otras. Estas estrategias son de tipo afectivo y comportamental.

Resulta necesario mencionar que el grupo de enfermeros entrevistados considera que la experiencia adquirida como persona y profesional frente a la muerte, no es vivida de la misma manera cuando dicho evento ha ocurrido en reiteradas ocasiones, es decir, que consideran que la experiencia y la rutina suelen generar sentimientos de frialdad, desapego, e incluso en algunos casos despersonalización y deshumanización del cuidado. A continuación se presentan algunas respuestas que dan cuenta de lo mencionado:

- ***“...Me di cuenta de que la experiencia y de vivir esto varias veces, hace que uno se vuelva más frío, que todo sea más protocolizado y mecánico...”***
- ***“...Conforme pasa el tiempo y vivís varias veces estas cosas, parece que tu mente se prepara y lo tomas de otra manera, como más frío...”***
- ***“...Hay algunos enfermeros que parecen unos robots, cumplen sus 8hs como si nada y parece que nada les afectara, la verdad no se como hacen...”***
- ***“...Cuando ya te pasa varias veces lo mismo, te vuelves más frío, pero no porque no te importe, sino que ya no te toma tan por sorpresa, más o menos sabes de que se trata...”***

De acuerdo a las respuestas obtenidas, las dificultades y emociones descritas por los participantes se pueden analizar desde una doble perspectiva. Por un lado, se incrementan según la relación de apego con el paciente y su familia, y la existencia de similitudes entre las características de los pacientes y personas pertenecientes a la vida privada de la/el enfermera/o. Mientras que por otro lado, decrecen según la experiencia laboral del profesional que gestiona el proceso de muerte y la edad del

paciente que fallece, de forma que, a mayor experiencia laboral y edad del paciente, los enfermeros manifiestan menos dificultades.

Puesto que junto a la pregunta disparadora de la presente investigación, se les solicitó a los enfermeros que expresaran su antigüedad en el puesto laboral en la UTIP, se pudo comprobar que de la totalidad de los enfermeros entrevistados aproximadamente el 40% se desempeñan en el puesto laboral desde un periodo comprendido entre 1-5 años de antigüedad, otro 40% en un periodo de 5-10 años de antigüedad y el 20% restante en un periodo superior a los 10 años de antigüedad; lo cual evidencia que la mayor parte del personal ha tenido una exposición considerable a la muerte de niños y ha desarrollado elementos de afrontamiento para sobrellevar la misma.

Hablar sobre la muerte abstracta o específica, es hablar de lo que se está haciendo, de lo que no se hizo, de planes, pérdidas, sueños, del tiempo que se fue, de lo que resta aún por hacer. La muerte del otro es un recuerdo de la propia existencia y de la propia muerte, y en esto consiste la dificultad de las personas en dar a aquellos que fallecen la ayuda y el afecto que necesitan, al despedirse de los demás.

Según Collel Ramón (2005) *"...los profesionales de la salud consideran al ser humano como una unidad bio-psico-social y tratan de entender y satisfacer sus necesidades en cada uno de estos aspectos, pues la misión es cuidar la vida de las personas. Sin embargo cuando en la vida de una de esas personas se inicia el proceso de morir, generalmente sitúan al paciente tan solo en la dimensión biológica, consciente o inconscientemente lo despojan de todos los demás componentes, dejándolo totalmente desintegrado. Este suceso responde a lo aprendido durante la formación profesional, donde la muerte apenas se considera estadísticamente como un fatal episodio, que la medicina aún no ha superado, no se estudia como inevitable circunstancia de la vida que requiere la más alta calidad de atención..."*

Como menciona Luz Pichardo (2010) *"...Está comprobado que la actitud más común es el rechazo de la actitud de compasión. Es el mecanismo más común de*

*defensa: no sufrir. Adoptar la postura “no pasa nada”, “no me duele”, “me da lo mismo” es la indiferencia que se adopta como escudo. Permanecer estoico y controlado, no perder la “profesionalidad”, procurando no sentir o acallar los sentimientos. La regla de oro sería “no te involucres demasiado con tu paciente”...*

Además, ella menciona que tanto los médicos como las enfermeras que trabajan en proximidad con la muerte y que tienen esa experiencia por lo general adoptan dos actitudes extremas y opuestas: por un lado la angustia y el sufrimiento hasta llegar a un estado psicológico de frustración o desgaste emocional; y por otro la actitud indiferente del sepulturero que prepara una fosa para un ataúd más. Se trata de “números”: un paciente menos, o uno más del montón. A través de algunas respuestas de los enfermeros entrevistados podemos entrever lo anteriormente mencionado:

- ***“...Algunos tratamos de ponernos una barrera y pensar que es un paciente más, que es un trabajo y punto. Sino no puedes trabajar, no puedes separar las cosas y no puedes ser objetivo...”***
- ***“...No puedes demostrarle a los padres o familiares que estas destruido o desconsolado, ellos son los que necesitan que uno este fuerte y los contenga, ya sea desde el lado emocional o espiritual...”***
- ***“...Desde el punto de vista profesional tratas de entender que son cosas que pasan, que es uno más, y que lamentablemente va a seguir pasando...”***
- ***“...Tratas de hacerte la fuerte, de no llorar, de que no se te haga un nudo en la garganta, de que no te duela la panza, pero es difícil...”***

La coraza, escudo o barrera que los enfermeros adoptan a veces conscientemente y otras no tanto, lo hacen con el objetivo de no involucrarse, de no perder el rumbo, la objetividad; tal como menciona Amy Castro de Reyes en su artículo (2000): *“...la idea es que debemos ser menos sentimentales para poder ser más objetivos, eficientes y atender al paciente...”*. Como se mencionó con anterioridad, las respuestas de los entrevistados evidencian que gran parte de los

trabajadores de este servicio utiliza estrategias de tipo afectivas y comportamentales para sobrellevar el momento de la muerte del niño.

Es probable que no exista un profesional de la salud que se haya enfrentado a una experiencia de cuidado a un paciente en proceso de duelo y/o muerte y no haya experimentado sentimientos de incomodidad, deseos de escaparse y de no estar allí en ese momento. Como mencionan a continuación los entrevistados:

- ***“...Nadie quiere afrontar ese momento tan duro. Todos están esperando que pasen las 8hs y poder irse a su casa y que si tiene que pasar pase en la guardia del otro...”***
- ***“...Puede sonar egoísta, pero a veces uno mira el reloj como queriéndose escapar, porque si no te pasa a vos no te pega de la misma manera...”***
- ***“...A veces lo único que querés es irte a tu casa...”***
- ***“... No te das cuenta, pero te la pasas negando lo que sabes que va a pasar, y a veces haces cosas como una forma de que no te afecte tanto...”***

Nuevamente, a través de las respuestas de los entrevistados se puede determinar que gran parte de ellos, terminan creando mecanismos de defensa que los auxilian en el enfrentamiento de la muerte y del proceso de morir. Y muchas de esas actitudes, sentimientos y emociones vuelven a corresponder con el proceso de duelo.

Aunque erróneamente se crea que solo atraviesan el duelo los familiares y amigos del paciente que muere, esto no resulta ser así, ya que el personal que se dedica al cuidado y atención de ese paciente también es un ser humano, dotado de sentimientos, emociones y sueños, que tiene familiares en los cuales puede proyectar lo que sucede y por lo tanto debe y necesita expresar su dolor de alguna manera. Cabe mencionar que la mayor parte de los enfermeros conoce las etapas del duelo desde lo teórico, sin embargo ninguno de los enfermeros pudo identificar que las situaciones, emociones, sentimientos y actitudes que derivan de la situación

de muerte correspondan a la realización de un “duelo” por parte de ellos. Solo lo mencionan como “manera de afrontar”.

Según estudios, cada individuo debería tomarse un tiempo para procesar y experimentar la pérdida a su manera, intentando durante dicho periodo hablar y comunicar como se siente con otras personas, tratar de mantener al día sus tareas diarias con el objetivo de distraer la mente e intentar de volver a la rutina normal tan pronto como pueda y evitar tomar decisiones importantes de inmediato.

### **La muerte del niño vs. La muerte del adulto**

La muerte del niño remite a los padres y a la sociedad en general a esa verdad continuamente negada que es la muerte. El hombre no quiere morir, no se representa su propia muerte y en cambio inventa continuas formas de ser inmortal.

Las diferentes formas de vivir un hecho desagradable como la muerte y los diversos sentimientos que se generan a partir de esta, hacen que el personal de enfermería tenga distintas posturas o concepciones dependiendo si se trata de un paciente adulto o de un niño/a.

Como regla general en la humanidad resulta menos magnificada y más fácil de aceptar y sobrellevar la muerte de un adulto mayor, no teniendo la misma percepción acerca de la muerte de los niños/as. La muerte de un niño/a no es un acontecimiento esperado, por lo cual causa mayor impacto a nivel psíquico y emocional en la familia, el equipo de salud y en el mismo profesional de enfermería, quien realmente considera no encontrarse preparado para brindar un cuidado eficaz durante la muerte del niño, ya que durante su formación priman los conocimientos en pro de la vida y no se enfatiza en el cuidado durante la muerte. Esto puede verse reflejado en las siguientes respuestas brindadas por los entrevistados:

- ***“...Nunca me dijeron que se podía morir un paciente y que eso podía pasar en mi guardia...”***

- ***“...Jamás me hablaron y jamás pensé la magnitud que tiene tener la vida de un nene en mis manos...”***
- ***“...No te cabe en la cabeza que los nenes se mueran, parece mentira...”***
- ***“...Cuando se muere un nene, pensás que es mentira, que es un mal sueño, que mañana vas a volver y va a estar ahí, que vas a tener otra oportunidad de volver a intentarlo...”***

Los enfermeros son personas además de profesionales, por lo tanto cumplen otros roles fuera del servicio y de la Institución, son esposos/as, padres de familia, tienen sobrinos, ahijados, vecinos de corta edad con quienes comparten cotidianamente; lo que genera un lazo afectivo y despierta un instinto protector y paternalista, un instinto que consiste en cuidar, enseñar, acompañar y atender las necesidades de esos pequeños. Resulta arduo no trasladar esos roles y su esencia a los niños que se cuida y más aún si son niños pequeños ya que necesitan mayor atención por su nivel de indefensión tanto emocional como física. Resulta difícil no involucrarse o no crear un vínculo afectivo tanto con el niño/a como con el familiar y no identificar en ese niño/a crítico/a con un familiar o allegado. Esto se refleja en respuestas tales como:

- ***“...Sin duda la muerte de un niño duele más y genera más impotencia que la de un adulto...”***
- ***“...Cuando tenés hijos te preguntas ¿Qué haría yo? y ¿si me pasa a mi? Te pones en el lugar de esos padres, y eso te pega...”***
- ***“...Creo que la muerte te pega más cuando sos padre o tío, o tenés nenes chiquitos en la familia, porque es muy difícil no ponerse en el lugar del otro...”***
- ***“...Es demasiado difícil no involucrarse aunque sea un poco...”***

- ***“...Cuando se muere un nene pensás que tenía muchas cosas por vivir, que no le hizo mal a nadie que su vida y su historia se terminó, en cambio el adulto ya hizo muchas cosas...”***

Si bien la muerte de cualquier persona causa dolor, enojo y frustración, si se trata de un sujeto adulto o adulto mayor, es apreciado por la mayoría de las personas desde otro punto de vista. Se considera que ese individuo ya ha forjado una historia, en muchos casos una familia a la cual inculcó valores y una cultura, ha cumplido metas, objetivos, expectativas y sueños, en fin, ha dejado un legado; mientras que en el caso del niño todo eso se ve truncado abruptamente. En muchos casos la muerte del adulto mayor que atraviesa una larga y dolorosa enfermedad es tomada por sus deudos y su cuidador como “alivio”, como sensación de “paz” y “descanso”, mientras que en el caso de los niños/as, sin importar el proceso que conduce a la muerte y el suceso mismo, esta es tomada como pérdida irreparable e injusta, generando dolor profundo, incertidumbre y enojo entre otros. Las enfermeras Gálvez, Fernández y Muñumel (2011) en su artículo explican *“...en nuestra sociedad hay una inversión en lo que respecta a las características de la muerte, pasando ésta, exactamente por representar un fracaso, a no ser más considerada como un fenómeno natural de la vida...”*.

La totalidad de los enfermeros entrevistados expresaron que la criticidad y muerte del niño/a genera tanto a nivel personal como profesional mayor impacto que la muerte de un paciente adulto, y que los procedimientos y tratamientos aplicados a un adulto, no tienen tanto impacto a nivel emocional en el paciente y el profesional que los aplica, como en el caso del niño, ya que el infante es más vulnerable y frágil resultando muy difícil poner una barrera a las emociones, no trasladar sentimientos y no proyectar en ese niño. Ellos consideran que la muerte de ese pequeño destierra todos los ideales y expectativas que pusieron sobre él tanto sus padres y familiares como también sus cuidadores. Expresaron que de esta manera se altera el orden cultural que dice: *“...los hijos deben despedir a sus padres...”*. Se truncan sueños, ideales y una historia. La muerte del niño contradice el ideal de vida eterna que se le ha otorgado.

Esta exaltación de la vida tiene relación directa con la exaltación que la Modernidad hace del niño. Se le atribuye “pureza”, “paz”, “incorruptibilidad”, es decir, todas las perfecciones y generalmente se niegan o se “olvidan” sus defectos. Él es la promesa de tiempo, de futuro, de progreso, encarna la vida y el ideal de inmortalidad que el hombre quiere sostener, si bien ya no solamente en la religión, pero sí en la ciencia y en la cultura. La imagen del niño omnipotente anula o retrasa la idea de deterioro y muerte.

Estudiar las concepciones culturales del proceso salud-enfermedad-muerte en las diferentes sociedades y etapas del ciclo vital, puede proporcionar una posibilidad de comprensión a los profesionales de enfermería de sus propios valores y creencias ante la muerte y del proceso de morir, así como también sus actitudes y acciones relacionadas con las cuestiones de lo cotidiano que influyen en la vida personal y profesional.

## **FORMACIÓN Y PREPARACIÓN ACADÉMICA FRENTE A LA MUERTE DEL NIÑO** **QUE SE CUIDA**

El profesional destinado a cuidar de pacientes en el final de la vida debe estar preparado para enfrentar situaciones de extremo sufrimiento, pues la muerte refleja un límite respecto a la capacidad del profesional.

A diferencia de otras experiencias de la vida, la muerte pone en escena la indefensión 'qué sentimos frente a la naturaleza. Con el desarrollo de recursos destinados a la mantención y al prolongamiento de la vida, la medicina produjo en el hospital, una muerte monitorizada y controlada, inconsciente, silenciosa y a veces escondida, como la que a menudo se detecta en la UTI, modelo de una muerte moderna en un ambiente frío, en el que la persona permanece la mayoría del tiempo sin sus familiares, sola, con su cuerpo cubierto por tubos, ventiladores artificiales y aislada del mundo exterior. La persona que está muriendo suele ser silenciada, y generalmente no participa de las decisiones referentes a su vida, a su enfermedad ni a su muerte.

Las enfermeras son testigos de la noticia del diagnóstico y del impacto que genera este en los niños, los padres y familiares, ya que permanecen constantemente al lado de estos durante el transcurso de la enfermedad, sin embargo cuando la muerte se acerca, refieren no sentirse totalmente preparados para seguir siendo el sostén del paciente, para ayudarlo a morir con calidad de vida, sin aplicación de tratamientos que prolongan la agonía. Esto lo atribuyen a una formación de grado deficiente en la temática de la muerte. A continuación se presentan algunas de las respuestas brindadas por los enfermeros entrevistados:

- ***“...En ningún momento te preparan en la Universidad o la escuela de enfermería para afrontar la idea de que se te muera un paciente...”***
- ***“...Siempre lo que te enseñan en la Universidad o el Instituto es ideal, es perfecto, todo funciona bien, tenes todos los equipos, el mejor grupo de***

***trabajo, todos se sanan, todos vuelven a sus casas con sus familias, pero después te das cuenta que no es tan así...***

- ***“...Cuando estas estudiando te dan mucho material de los cuidados al final de la vida, pero eso no te sirve mucho cuando sos vos enfermero/persona el que se enfrenta con ese momento...”***
- ***“...Si bien en la Universidad te hablan de la posibilidad de la muerte y de la criticidad de los pacientes nunca se toca el tema a fondo...”***
- ***“...Yo lo poco que vi sobre la muerte fue cuidados paliativos, y siempre orientado a cuidar y consolar al paciente y su familia, pero nada que tenga que ver con el enfermero o el equipo de salud que atiende a ese paciente...”***
- ***“...En la Universidad siempre se hace más hincapié en otros pilares, como es APS, promoción y rehabilitación de la Salud, pero pocas veces se trata el tema de la muerte y el duelo, y cuando se lo trata, no se lo hace en profundidad y desde todas sus perspectivas...”***

A pesar de los años de experiencia laboral, la totalidad de los enfermeros entrevistados se manifestaron como “poco” preparados para hacer frente y manejar el proceso de muerte del niño y su familia, ya que además del proceso biológico propiamente dicho, se adicionan otros factores como lo son la edad del paciente, la estancia hospitalaria, el pronóstico, y el aspecto social, económico, cultural y espiritual tanto del niño/a y su familia, como del propio profesional enfermero, sumado a la falta de preparación académica en la temática, entre otros.

Quedó evidenciado que la gran mayoría de los enfermeros entrevistados refieren no haber recibido ningún tipo de preparación específica por parte de su Institución formadora para afrontar la muerte de un niño, lo cual lo impulsa a perpetuar comportamientos de alejamiento como medida de afrontamiento y autoprotección, generando en ocasiones la percepción de aparente indiferencia de las enfermeras

por parte de los padres, lo cual deriva en una idea errónea de deficiente calidad de atención.

Los enfermeros relatan que el déficit de preparación en el manejo de la muerte y el duelo, tanto para el paciente y su familia como para ellos mismos, esta dado desde las facultades o escuelas de enfermería, donde se prepara al personal para preservar la vida y cuidarla y no para brindar cuidado durante y después de la muerte, lo cual se traduce en no tener herramientas que le permitan adaptarse en forma efectiva a la situación originando en la mayoría una percepción de pérdida o de fallo en sus intervenciones y de fracaso personal y en una escasa minoría la trascendencia de ese ser que fallece. La temática de la muerte y todas sus aristas se ve en raras ocasiones, no figura dentro de ninguna asignatura como tema principal a tratar, a veces se da en seminarios optativos, el material bibliográfico que ofrecen es escaso, en ocasiones confuso y en la mayoría de los casos, sino en todos, hace referencia al proceso de duelo y muerte vivido desde el paciente y su familia y no desde el cuidador o miembro del equipo de salud. Los temas tratados en "cuidados paliativos" generalmente no incluyen al enfermero como doliente, sino como "ser capacitado" para brindar dichos cuidados. A través de diversas respuestas resulta posible entender a lo que los enfermeros se refieren:

- ***"...Creo que deberían formarnos tanto teóricamente como prácticamente y no solo darnos material de cuidados paliativos, sino tener una formación continua y profunda desde las cátedras de salud mental o psicología algo que te prepare desde el plano emocional..."***
- ***"...Deberíamos tener practicas más intensivas, más contacto con realidades difíciles, pacientes críticos, vivir el minuto a minuto de una urgencia mientras estamos cursando la carrera y no de sopetón cuando estas en tu primer trabajo..."***
- ***"...Yo creo que cuando estas estudiando te pueden enseñar teóricamente todo sobre el proceso de salud-enfermedad... pero hasta que no estas enfrente del niño moribundo y su familia nada puede cobrar sentido..."***

- ***“...La muerte es un tema tabú, a nadie le gusta hablar de eso, ni en la Universidad, por eso te dan los temas por arriba, ves cuidados paliativos por encima y nada mas...”***
- ***“...Por ahí si las practicas fueran distintas y estuviéramos más en contacto con situaciones difíciles nos prepararíamos diferente para el día de mañana...”***

*“...Todos los miedos del ser humano, tienen su origen en el miedo a la muerte y si aprendemos a mitigar ese miedo a través de una formación continua en diversos aspectos: material bibliográfico, experiencias practicas, conferencias, testimonios, entre el contacto con otras personas podremos enfrentarnos a todos los demás miedos con mayor tranquilidad...”* (Kübler- Ross y Kessler 2002. Citado por Carmona Zoraida, E 2008)

Según Mendoza Vega (2004) *“...desde el curriculum académico la tendencia en la formación de enfermería es más humanitaria (en comparación) con el área medica pero también adolece en su formación del tema de la muerte como objeto de estudio dejándola sin herramientas para el manejo afectivo con el paciente moribundo...”* (Citado por Carmona Zoraida, E 2008)

Para los miembros del equipo de salud, no se trata solamente de identificar las causas y explicar la situación de enfermedad o el porque de la muerte, sino de tener una visión mas amplia de lo complejo del ser humano y sus circunstancias, que les permita comprenderse y comprender lo que esta ocurriendo y así poder apoyar las decisiones, expresas o no, de la persona con respecto a su salud y a la preparación para la muerte.

A partir de los testimonios e inquietudes brindados por los enfermeros/as entrevistados/as en cuanto a lo que adolecen de su formación académica con respecto a la muerte, sumado a la bibliografía consultada no solo a nivel nacional sino también internacional, resulta necesario mencionar que en la mayor parte de los casos se hace referencia a: una formación incompleta desde el plano teórico no solo a nivel biológico sino también psicosocial siendo este último aspecto el que

consideran más importante para este tipo de situaciones, junto con practicas de enfermería de escasa duración y en servicios donde la mayor parte del tiempo solo se realiza observación.

La totalidad de los enfermeros expresaron que resulta necesario que los miembros del equipo de salud dispongan de mayores herramientas teóricas trabajadas desde cátedras con orientación psicosocial, tales como psicología y salud mental que tengan al enfermero como protagonista y le permitan trabajar sobre cuestiones afectivas y actitudinales lo cual redundara en la protección de su salud mental y el mejoramiento de la relación terapéutica. El profesional de la salud debe poder analizar las dimensiones de su persona, clarificar sus emociones e integrar sus sentimientos acerca de su propia muerte, a fin de estar en condiciones de apoyar a personas en el último tiempo de la vida. Es necesario que con trabajo, el equipo salud pueda visualizar y comprender la muerte como un fenómeno natural, universal e inevitable.

## CONTENCIÓN FAMILIAR Y LABORAL ANTE LA MUERTE DEL NIÑO QUE SE CUIDA

La enfermería es reconocida como una profesión estresante. Mantiene contacto permanentemente con otras personas y otras realidades e historias. Su trabajo implica actividades técnicas, relacionales, de organización y administrativas, con grandes responsabilidades, en continuo contacto con la enfermedad, el sufrimiento, la muerte, los riesgos biológicos, el estrés mantenido por situaciones de urgencias y emergencias, los posibles problemas de relaciones humanas y de comunicación dentro del propio equipo de trabajo; lo que lo expone a factores estresantes que lo convierten en un personal altamente vulnerable a padecer afecciones físicas y psicológicas, como el cansancio profesional o Síndrome de Burnout y depresión entre otros. Por lo que es de suma importancia la contención oportuna y la comunicación fluida.

El impacto que genera la muerte, la negación de la misma, la forma de vivirla, la manera de afrontarla, la falta de preparación y la firme creencia de que se está para salvar vidas construyen una idea acerca de la muerte que se relaciona directamente con las peticiones o deseos de ayuda, y anhelos que manifestaron las/os enfermeras/os al final de la entrevista; tales como contención y seguimiento laboral frente a situaciones estresantes, atención psicológica y/o psiquiátrica, grupos de autoayuda para expresar sus vivencias y emociones y herramientas teóricas en pos de mejorar la comunicación con el grupo familiar y de trabajo.

La búsqueda de apoyo social es uno de los recursos que los participantes mencionan utilizar en ocasiones, y se produce cuando el profesional de enfermería acude a otras personas (amigos, familiares, etc.) para buscar ayuda, contención, información, y también comprensión y apoyo emocional, aunque asumen que el diálogo es ligero y muy escueto últimamente con respecto a lo acontecido en el ámbito laboral. A continuación se pueden apreciar algunas de las respuestas ofrecidas por los entrevistados:

- ***“...El tema de la muerte en general no se habla mucho. El nene se murió y punto... que se le va a hacer hay que seguir trabajando, hay más nenes para cuidar. Son gajes del oficio. Supongo que se esquivo hablar del tema, porque no es lindo ¿no?...”***
- ***“...A veces uno se hecha la culpa, se pregunta si es uno, si hizo las cosas bien o mal... y por ahí si se hablara en el grupo se llegarían a opiniones o conclusiones que darían un poco de tranquilidad supongo...”***
- ***“...A mí no me gusta comentar cosas tristes en mi casa, porque nadie puede llegar a entender la magnitud de lo que se vivió ese día, además no quiero preocupar a nadie...”***
- ***“...Al principio me llevaba todos los problemas a casa, contaba todo, y después me di cuenta de que no estaba pudiendo separar las cosas así que dejé de hablar del trabajo en mi casa...”***
- ***“...Yo trato de hablar algunas cosas con mis allegados, comento solo lo impactante, lo que realmente me supera... el resto no...”***

Los enfermeros manifestaron que en la mayoría de los casos cuando ocurre la muerte de un niño/a en el servicio se habla muy poco del tema en el grupo de trabajo, generalmente se evita, y lo mismo se traslada al grupo familiar. Donde la gran mayoría expresó que en muy pocas ocasiones comentan con sus familiares o amigos lo que ha acontecido durante la jornada laboral. Esto se puede interpretar como una intención de no profundizar en el tema, de alejar la situación y los sentimientos que la misma genera, y además no preocupar a los más allegados.

La familia es la unidad funcional básica de toda sociedad. Se encuentra en continua transformación donde juegan un papel fundamental los recursos protectores y la capacidad de adaptación de la familia. Según Salvador Minuchin (1985) la familia es: *“...El contexto natural para crecer y recibir auxilio, es un grupo que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción...”* Algunos de los enfermeros entrevistados mencionaron el porque de las dificultades en la

comunicación con su grupo familiar y porque evitan compartir con su círculo íntimo las situaciones originadas en su puesto laboral, tal como lo muestran sus respuestas:

- ***“...Me han pedido que trate de dejar los problemas en el trabajo y que llegue a casa solo a descansar...”***
- ***“...Hablo poco y nada de los problemas del trabajo con mi familia, no quiero cargarlos, no quiero que se preocupen...”***
- ***“...Trato de no hablar mucho del trabajo en casa, porque sino sigo metido en lo mismo, no puedo despegarme, no puedo descansar, es como estar metido en un círculo...”***
- ***“...Mis amigos y mi familia ya tienen bastante con sus problemas, sus cosas, como para que encima yo los cargue con quilombos del laburo, por eso siempre prefiero hablar de otras cosas, en lo posible de cosas buenas...”***

En relación con el apoyo emocional, la familia constituye el grupo de referencia que con más frecuencia ayuda a estos profesionales a afrontar el estrés procedente del trabajo. Aunque cabe destacar que la mayoría de los enfermeros entrevistados expresaron no querer “cargar” a la familia con situaciones negativas ni trasladar situaciones estresantes o poco agradables ajenas al círculo familiar.

En cuanto al ámbito laboral, generalmente las instituciones de salud no promueven en sus puestos de trabajo espacios para que las/os enfermeras/os y demás miembros del equipo de salud expresen su sentir y sus experiencias frente a la muerte y otras situaciones negativas o de conflicto, lo que origina que los profesionales se sientan dejados de lado como personas.

El ambiente laboral puede ser un lugar propicio para que se desencadene depresión u otros trastornos de tipo afectivo-cognitivo que afecten a los trabajadores. En este escenario, la comprensión y contención desde la jefatura hacia los

trabajadores sería una buena forma de resolver situaciones, antes de que estos originen un problema mayor. La totalidad de los enfermeros entrevistados expresaron sus deseos de que en un futuro no muy lejano se construyan medidas para que desde los niveles más altos del sector Salud, se brinde contención y seguimiento de los empleados por parte de sus empleadores. Tal como lo mencionan en los siguientes comentarios:

- ***“...Creo que estaría bueno, que alguna vez el enfermero sea el protagonista de la situación, no como cuidador sino como cuidado... Hablo a nivel global...”***
- ***“Yo creo que tendría que haber a nivel salud alguna ley que nos proteja, o que estipule que los miembros del equipo de salud recibamos contención psicológica periódica... que no hablemos, o no nos quejemos no significa que no duela, que no afecte...”***
- ***“...Estaría bueno tener algún espacio u oportunidad en la cual nos brinden o busquemos ayuda. Estaría bueno poder opinar, decir lo que nos pasa...”***
- ***“...Estaría bueno que, como en otros países cada tanto se acerque alguien de los que están “más arriba” a ver como se siente el personal, a ver si necesitamos alguna ayuda. No que pase como un simple hecho más...”***
- ***“...A veces te enteras de sopetón que a alguien le está pasando algo, porque pasó certificado. Si bien algunas cosas se hablan en el grupo, tendríamos que tener un espacio para desahogarnos solos y entre todos...”***
- ***“...Tendríamos que crear dentro de los grupos de enfermería, en cada servicio, no solo acá, sino en todos lados, un espacio y un momento donde podamos reflexionar, comentar, opinar, llorar, lo que fuera necesario...”***

Todos los enfermeros coinciden en que el hecho de construir un espacio fomentado y apoyado por las distintas jefaturas donde pudieran periódicamente juntarse sin otra intención más que comentar sus sentimientos y vivencias ante determinados hechos (no necesariamente dolorosos), dialogar sobre las dificultades originadas de las relaciones entre pares, además de expresar sus opiniones, deseos y formas de actuar ante determinadas situaciones; permitiría sobrellevar o disminuir las falencias del servicio que en la mayoría de los casos se originan a partir de una comunicación deficiente. Los enfermeros consideran que contar con dicho espacio, construido por y para los enfermeros a su vez mejoraría la comunicación con el grupo familiar, ya que poder resolver estas cuestiones en el ámbito laboral evitaría o disminuiría los casos en los que se comenta con la familia situaciones desagradables, promoviendo el dialogo de los aspectos positivos originados de la jornada laboral.

Los enfermeros, como cuidadores de la salud de los seres humanos, deben fomentar en su propia persona, un adecuado autocuidado, que fomente su bienestar bio-psico-social, para desarrollar una personalidad terapéutica que transmita e inspire salud, ya que su salud se manifiesta en la calidad de las prestaciones que brinda.

El punto de partida del cambio resulta ser que los profesionales de la salud puedan identificar sus problemas físicos, emocionales y espirituales derivados del trabajo, se expresen, busquen e ideen maneras de trabajar en forma conjunta en pos de encontrar las medidas y las herramientas que propicien una buena comunicación y por ende un trabajo participativo y saludable.

## CONCLUSIÓN

La circunstancia de óbito en el ambiente hospitalario, situación en la cual se da la materialización del proceso de morir y de la muerte es, ciertamente, una experiencia impregnada de significaciones científicas, como así también sociales, culturales, espirituales y principalmente subjetivas.

Son diversos los interrogantes que se podrían plantear con relación a las vivencias de los miembros del equipo de salud y principalmente los enfermeros/as cuando se enfrentan a situaciones de pacientes en proceso de duelo y muerte. Son múltiples los factores intervinientes, entre ellos se encuentra la falta de preparación en el manejo de estos pacientes, el enfrentamiento con los propios miedos y/o realidades, el no haber elaborado los propios duelos, factores culturales como el temor a la propia muerte, la cultura de muerte, la herencia familiar, la personalidad, entre otros.

Se ha verificado que en el enfrentamiento de la muerte y el proceso de morir por parte del enfermero/a priman los sentimientos como: impotencia, angustia, sufrimiento, tristeza, miedo. Y en menor medida se encontraron sentimientos como sensación de alivio y tranquilidad ante la muerte, ligado esto al sufrimiento experimentado por el niño/a. Una parte de los enfermeros reveló utilizar el aspecto religioso o cultural como herramienta de ayuda en el momento de la muerte. Cabe mencionar además que la mayor parte de los enfermeros mantienen conductas, sentimientos y emociones frente a la muerte del niño bajo su cuidado que se enmarcan dentro de las etapas del duelo, pero ellos no logran identificarlas como tal; considerando dichas actitudes y sentimientos solo como medida de protección o afrontamiento.

El actuar de enfermería dependerá en general de la experiencia que tenga en el manejo de la muerte y de las sensaciones que experimenta frente a la misma. En sus relatos, los entrevistados manifestaron considerar a la muerte como un hecho natural, sin embargo la gran mayoría terminan desarrollando una forma de defensa

ante el dolor y el sufrimiento. Para ellos, esos “distanciamientos” son necesarios a fin de evitar daños en los aspectos psicológicos y emocionales.

Por otra parte, se ha observado una contradicción en las palabras de algunos profesionales entrevistados, pues, a pesar de mostrarse un tanto indiferentes con la muerte y tomarla como un evento más, expresaron que resulta difícil cuidar de un niño moribundo sin involucrarse. Lo que lleva a concluir que la mayor parte de los entrevistados no mantienen una coherencia entre la definición o conceptualización de muerte y la forma en que actúan frente a ella, ya que en sus relatos se evidencia más el lado afectivo que el cognitivo.

Si bien la pregunta disparadora de la entrevista apuntaba a las vivencias del personal de enfermería frente a la muerte de los niños que cuida, a su vez surgió la necesidad de indagar acerca de la formación recibida con respecto a la temática, situación que resultó oportuna ya que permitió cruzar la información, donde la mayoría de los entrevistados reveló no sentirse lo suficientemente capacitado para realizar un cuidado y acompañamiento adecuado en el proceso del niño que muere y su familia, lo cual evidencia el déficit existente tanto personal como grupal en el manejo de un hecho que ocurre con frecuencia en la UTIP. A través de esta información se puede mencionar que la formación oportuna en la temática de la muerte podría modificar las vivencias de los enfermeros y cambiar el panorama que poseen y de esta manera considerar a la muerte desde otro aspecto y no solo como un evento netamente desagradable y doloroso.

Los testimonios ponen de manifiesto que los enfermeros/as consideran que la formación recibida tanto en los Institutos, Escuelas de Enfermería y Universidades hace hincapié en otras temáticas siendo que pocas veces se aboca en profundidad al tema de la muerte y el duelo, siendo que además en pocas oportunidades los temas que se tratan en la curricula se abocan al enfermero como protagonista. Se ha comprendido que este tema debe ser más debatido en la formación académica, dando énfasis a cuestiones ligadas a la emoción, siendo primordial que el personal de enfermería trabaje sobre los conceptos de muerte, morir y duelo, y sea estimulado a pensar, discutir, reflexionar y comprender este tema, pues, si no lo

hiciere, permanecerá encarando la muerte de los pacientes como fracaso, impotencia y frustración.

A través de los testimonios de los enfermeros/as entrevistados resulta necesario destacar el anhelo de contención, apoyo y mejoras en la comunicación tanto en el plano personal como grupal. Sería óptimo recibir contención emocional y seguimiento por parte de los empleadores, aunque un punto de partida puede ser fomentar la creación de espacios periódicos de acercamiento, discusión y reflexión promovidos por los enfermeros, que traten en un marco de igualdad y respeto diversos temas; haciendo un resumen semanal o quincenal de trabajo, destacando fortalezas y debilidades, es decir, un grupo y un espacio que fomente la comunicación y el tratamiento de problemas cotidianos, lo que promoverá en un futuro tratar temas no tan agradables como es la muerte.

La información obtenida mediante las entrevistas a los enfermeros de UTIP resulta valiosa no solo para ampliar los datos existentes relacionados a las vivencias de los enfermeros/as con respecto a la muerte de niños bajo su cuidado, sino también con respecto a su formación académica frente a la muerte y a lo que adolecen como personas y trabajadores. Esto sirve como punta pié para que un futuro se tome en cuenta estas inquietudes que los enfermeros/as mencionan, y poder de esta manera ampliar y profundizar en el curriculum académico de la carrera de enfermería y crear grupos de debate y opinión.

## BIBLIOGRAFÍA

- **ALBA, M. R. (2007):** "El proceso de morir en el niño y el adolescente". Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Madrid. *Pediatría Integral*; XI (10): 926-934.
- **AMEZCUA, M. & GALVEZ T, A. (2002):** "Los modos de análisis en investigación cualitativa en salud: Perspectiva crítica y reflexiones en voz alta". *Rev. Esp. Salud Pública*. Septiembre-Octubre. Granada.
- **ANIORTE HERNÁNDEZ N. (2004):** "Experiencia en el cuidado a un enfermo próximo a la muerte".
- **ARANTZAMENDI, M.; RICHARDSON, A.; ADDINGTON HALL, J.; SARACIBAR, I.; CORCHON, S. & CARVAJAL, A. (2006):** "Estudio de las experiencias de las enfermeras hospitalarias que cuidan de pacientes en fase terminal". Universidad de Navarra. Pamplona. España. X Encuentro Internacional de Investigación en Enfermería 22-25 noviembre.
- **BARREL, R. (1998):** "Agotamiento profesional. Cuidar al que cuida". Barcelona. España.
- **BOWKER, J. (1996):** "Los significados de la muerte". Cambridge University Press.
- **CABRERA M, M.; GUTIERREZ Z, M. & ESCOBAR M, J. M. (2009):** "Actitud del profesional de enfermería ante la muerte". *Rev. Ciencia y Enfermería*. Vol.15 no.1 39-48. Concepción-Chile. Abril.
- **CASTRILLÓN, M. C. (2002):** "La dimensión social de la práctica de enfermería". Ed. Universidad de Antioquía.
- **CASTRO d R, A (2000):** "La muerte del primer paciente". Ensayo Certamen Literario Werner Ovalle López. Asoc. de médicos escritores. Guatemala.

- COLLEL B, R (2005): "Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña". Tesis Doctoral. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona. España.
- CONSEJO INTERNACIONAL DE ENFERMERÍA (2000): "Definición de Enfermería". España. Marzo.
- DEPARTAMENTO DE PREGRADO: UNIVERSIDAD DE CHILE (1998): "Conceptos, definiciones y criterios de Muerte". Muerte Encefálica y trasplante de órganos. Clase 17 de Marzo. Rev. Médica de Chile. Vol.132. no1. Santiago-Chile.
- DIBARBORA, A. (2008): "Definición y criterios de muerte. Una mirada bioética". Medicina forense y legal. Ética. Bioética. Ética Médica. Ética en enfermería. 23/01.
- DICCIONARIO DE LA LENGUA ESPAÑOLA (2005): "Vivencia". Online Lenguaje Dictionary. España.
- DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA (2001): "Vivencia"/ "Enfermero/a". 22ª Edición. Madrid.
- ECHENIQUE D, M S; STIMOLO, M I & CARO, N P (2010): "Satisfacción laboral y síndrome de desgaste laboral en enfermeros de hospitales públicos". Med. Secur. Trab. (Internet) 2010; 56 (218): 22-38. Córdoba. Argentina.
- FARIÑAS, G. (1990): "Acerca del concepto vivencia en el enfoque histórico cultural". Rev. Cubana de Psicología. Vol. 16, no. 3. 62-66.
- FLAUBERT, G (1856): "Madame Bovary". Ed. Bruguera. Barcelona. 1982. pag.386
- FONTOURA G, E. & DARCI de O, S R (2013): "Vivencia de las enfermeras ante los cuidados en el proceso de muerte". Índex Enferm. Vol. 22 no. 1-2. Granada. Enero-Junio.

- **GALLARDO S, M. A. (2006):** “Orientación metodológica para la investigación de proyectos e informes de investigación”. Metodología de la Investigación Científica.
- **GALVEZ G. M; MUÑUMEL A. G; DEL ÁGUILA HIDALGO B, GALLEGO R. F & FERNÁNDEZ V. ML (2007):** “Vivencias y perspectiva enfermera del proceso de la muerte en UCI”. Biblioteca Las casas; 3 (2).
- **GALVEZ G. M, MUÑUMEL A. G, DEL ÁGUILA HIDALGO B, GALLEGO R. F & FERNÁNDEZ V. ML (2011):** “El final de la vida en la Unidad de Cuidados Intensivos desde la perspectiva enfermera: un estudio fenomenológico”. Rev. Enferm Intensiva. Vol.22 no.01. Enero-Marzo.
- **GONZALEZ G, T. (2008):** “Estrategias culturales para el afrontamiento de la muerte infantil en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos”. Rev. Enfermería Intensiva. 19:113-22. - vol.19 no 03
- **GRUPO DE ESTUDIOS SOBRE MUERTE ENCEFÁLICA, DE LAS SOCIEDADES CHILENAS DE NEFROLOGÍA Y DE TRASPLANTE (2004):** “Muerte Encefálica, bioética y trasplante de órganos”. Rev. Médica de Chile. Vol.132. no1. Santiago-Chile ene.
- **GUACANEME G, F. A. & PEREZ G, C del P (2007):** Estrategias de afrontamiento utilizadas por enfermeras de la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico frente a la muerte de un niño. Universidad de la Sabana. Bogotá D.C, Mayo.
- **GUBA, E. G. & LINCOLN, Y. S. (1994):** “Competencia de paradigmas en la investigación cualitativa”. Cap. 6. Pág.: 105-117. California.
- **GUBER, R. (2005):** “La etnografía. Método, campo y reflexibilidad”. Grupo Ed. Norma. Colombia.
- **GUTIERREZ L, M. (2004):** “Experiencia y conocimiento de las enfermeras sobre el proceso de muerte”. Universidad Autónoma de Nuevo León. Fac. Filosofía y Letras. División de estudios de Posgrado. Junio.

- **HENRIQUEZ F. E., & ZEPEDA G. M. I. (2003)** “Preparación de un proyecto de investigación”. Rev. Ciencia y Enfermería. vol.9, no.2
- **HERNÁNDEZ G, A.; RODRÍGUEZ, A. M. & RUYMAN B. P. (2007):** “Actuación de enfermería ante la muerte inminente en UCIP”.
- **HERNÁNDEZ P, A. (2010):** “La vivencia como categoría de análisis para la evaluación y el diagnóstico del desarrollo psicológico”. Actualidad en psicología y Educación. La Habana-Cuba. 24 de junio.
- **HERRERA C, B. (2005):** “Una muerte muy prematura. 25 semanas de gestación”. Index Evidentia no. 4 art. 92. Hospital San Juan de la Cruz. Úbeda. España. Enero-Abril.
- **KNUDSON M, E (2005):** “La enfermería y la muerte”. Persona y Bioética. Vol.9. No. 024. Pág. 101-104. Universidad de la Sabana, Cundinamarca. Colombia. Enero-Junio.
- **LANCELLOTTI L, M. A; PAZ U, D. & SOSA P, M. (2010):** “Presentación, discusión y análisis de los resultados”. Universidad de los Andes. Facultad de Odontología. Mérida.
- **LÓPEZ I, E. (1998):** “El enfermo terminal como protagonista. Enfermería en cuidados paliativos”. Ed. Panamericana. 414 págs. Autor del comentario: GÓMEZ, E. Index Enfermería. 23: 46-47. Madrid.
- **MARQUEZ M, E. (2005):** “El significado de la muerte”. Caracas. 21 de noviembre.
- **MARRINER. T. A. & RAILE, A. M. (1999):** “Modelos y Teorías en Enfermería”. Editorial Harcourt Brance. Pág. 8.4º Edición.
- **MASSAUX, N. (2011):** “Cuidados de enfermería al final de la vida. Percepción de los usuarios con enfermedad terminal y su familiar cuidador acerca de los cuidados de enfermería recibidos durante septiembre-diciembre del año 2010 en LUNCEC”. Universidad Nacional del Comahue. Neuquén. Abril.

- **MIGUEZ B, A & MUÑOZ S, D (2009):** "Enfermería y el paciente en situación terminal". Rev. Enfermería Global. No 16. Junio.
- **MINUCHIN, S & FISHMAN H, C. (1985):** "Técnicas de terapia familiar", Ed. Paidós, 1984. Argentina.
- **MURRAIN K. E. (2005):** "Aun la muerte es un asunto de cuidado para enfermería". Rev. Av. Enfermería. 23(2):58-61, dic. Ilust.
- **MURRAY, R. & HUELSKOETTER, M. (1987):** "Psychiatric/mental health nursing: Giving emotional care". Pág. 728. 2º Ed.
- **OLMEDO, C. G. (1999):** "Fases de la atención al enfermo terminal (FAET). Orientaciones prácticas en el manejo de una situación difícil". Rev. Soc. Esp. Dolor. 6:41-48
- **ORTEGO, M del C.; LÓPEZ, S.; ALVAREZ, M L. & APARICIO M del M (2011):** "Tema 11. El duelo". Cátedra Ciencias Psicosociales I. Departamento de enfermería. Universidad de Cantabria.
- **PALANCA M, M. I., & ORTIZ S, P. (2000):** "La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico". Rev. Esp Pediatría; 53: 257-260. Madrid.
- **PAZ, A. (2009):** "Actitud del profesional de enfermería, ante la muerte de la persona críticamente enferma, Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) del Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA)". Universidad de los Andes. Facultad de Medicina. Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes. Enfermería en cuidados al paciente en estado crítico. Mérida.
- **PIAGET, J. (1987):** "Introducción a la Epistemología Genética". México Ed. Paidós.
- **PICHARDO G, L M (2010):** "La experiencia de la muerte y los cuidados paliativos. Una visión desde la enfermería". Anales Médicos; 55 (3): 161-166. México.

- **POLIT, D. & HUNGLER, B. (1991)** “Selección y definición de un problema de investigación en Enfermería”. Investigación científica en ciencias de la salud. Capítulo 4. México. Editorial Interamericana. MC Graw Hill.
- **REGINA, S. S.; PEZO S, M. C.; ROLIM, A. M. & MACHADO, A. L. (2005):** “Aspectos psicosociales en la práctica de la enfermería” Rev. Index Enfermería v.14 no51 Granada.
- **RESTREPO, E. (2006):** “Elaboración de un proyecto de investigación”. Instituto de Estudios Sociales y Culturales, pensar. Universidad Javeriana.
- **RIPOLL, J (1997):** “El duelo. Familia y donación”. Alicante. <http://donación.organos.ua.es/proceso/elduelo3.htm>.
- **ROMAN L, C A (2007):** “Cuidarse para no morir cuidando”. Rev. Cubana Enfermería v.23 no.1 Ciudad de la Habana ene.-mar.
- **RUIDIAZ, J (2013):** “Las 5 etapas del duelo según la Dra. Elisabeth Kübler-Ross”. Fundación “Era en Abril”. Argentina.
- **SALAS, S P (2006):** “La muerte de nuestro primer paciente”. Boletín de Escuela de Medicina. Vol. 31. No. 2. Pontificia Universidad Católica de Chile.
- **SALINAS M, M. (2011):** “La relación entre el equipo de salud y la familia del niño muriente”. Rev. Acta Bioethica. Vol. 17. No2. 247-256. Santiago-Chile. Noviembre.
- **SAMITIER, P. J.; KOLLY L, E. (2007):** “Cuidados paliativos enfermeros. Integrar persona, familia y profesional”. Segundo curso del master Interuniversitario de Ciencias de la Enfermería. Hospital Ernest Lluch. Calatayud, Zaragoza. MAZ. Centro Asistencial. El Burgo de Ebro. España.
- **SOUZA M, M. C. (1995):** “El desafío del conocimiento. Investigación cualitativa en salud”. Ed. Lugar. Buenos Aires.

- **SOUZA S, L P; MOTA R, J; BARBOSA R, R; RIBEIRO G, R C; OLIVEIRA S, C S & BARBOSA, D A (2013):** “La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros”. Rev. Enfermería Global. No. 32. 222-229. Octubre.
- **TAYLOR, S. J. & BOGDAN, R. (1986):** “Introducción a los métodos cualitativos de investigación”. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- **TORRES, S; GONZALEZ B, A y VAVILOVA I (2010):** “La cita y la referencia bibliográfica: Guía basada en las normas APA”. 2º Ed. Biblioteca UCES. Buenos Aires.
- **VARGAS D, E. R.; PACHECO R, A.; ARELLANO M, M.; MARTÍNEZ G, L. & GALICIA R, L. (2008):** “Percepción de enfermería en torno a la muerte de pacientes en etapa terminal”. Unidad de Investigación Epidemiológica y en Servicios de Salud, 3 Centro de Estudios de Desarrollo Humano y Capacitación, Querétaro, Qro. México. Rev. Enfermería Inst. Mex. Seguro Social. 16(1): 37-44.
- **VAZQUEZ, S. C. (2012):** “Significado de la experiencia de dolor para la enfermera ante la muerte de neonatos”. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de enfermería. Programa de maestría en enfermería. Bogotá, D.C.
- **ZAÑARTU, C; KRÄMER K, C & WIESTRUCK P, M A (2008):** “La muerte y los niños”. Rev. Chilena Pediatría. Vol. 79. No 4. 393- 397. Agosto.
- **ZORAIDA, C. (2008):** “El sentir de médicos y enfermeras ante el duelo y la muerte del paciente”. Ética, Bioética. Ética médica. Ética en Enfermería. 28/06.

## ANEXOS

### Instrumento de Recolección de Datos

#### Entrevista abierta sobre:

**“Vivencias de los enfermeros de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Policlínico Modelo Cipolletti ante la muerte de los niños internados en el servicio”**

#### Introducción

“Buen día, mi nombre es Florencia Escobar.

Estoy llevando a cabo estudio de investigación como requisito para poder obtener el Título Universitario de Licenciada, correspondiente al plan de estudio de la Carrera de Licenciatura en Enfermería de la Universidad Nacional del Comahue.

Desearía poder mantener con Ud. una entrevista abierta a fin de conocer como vive o experimenta la muerte del niño/a en su servicio.

Este estudio, además constituye una valiosa oportunidad para generar mayor conocimiento en el desarrollo de esta disciplina”

#### Instrucciones

En esta entrevista no se solicitarán datos personales, siendo la misma totalmente anónima.

Se le va solicitar que comente cuanto tiempo lleva desempeñándose en el servicio de U.T.I.P del Policlínico Modelo Cipolletti y relate como vive o experimenta la muerte de los niños/as que se han encontrado internados en el servicio, pudiendo Ud. opinar y expresarse libremente al respecto. No se estipulará un tiempo

determinado para la realización de la misma ya que se pretende que Ud. se sienta cómodo y en total libertad de comentar sus experiencias.

En todo momento puede Ud. decidir continuar o finalizar la entrevista.

### Entrevista

- **Sexo:** \_\_\_\_\_
- **Años de trabajo en U.T.I.P** \_\_\_\_\_

1. Cuénteme: ¿Cómo vive o como se siente cuando muere un niño/a en el servicio donde Ud. trabaja?

## Cronograma de Trabajo

ACTIVIDAD	MESES DE TRABAJO					
	1º Mes	2º Mes	3º Mes	4º Mes	5º Mes	6º Mes
Continuar la búsqueda bibliográfica	X	X				
Realizar prueba piloto de instrumento de recolección de datos	X					
Realizar entrevistas	X	X	X			
Análisis e interpretación de los datos	X	X	X	X		
Revisión de la bibliografía		X	X			
Tipeo y presentación de los datos				X	X	
Elaboración de informe final						X