



**Universidad Nacional Autónoma de México
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia
División de Estudios de Posgrado
Especialidad de Enfermería del Neonato
Sede: Hospital Infantil de México Federico Gómez**



TESINA

EL ACTUAR ENFERMERO FRENTE A LOS CUIDADOS
PALIATIVOS: UNA MUERTE DIGNA EN LA UCIN.

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
ENFERMERÍA DEL NEONATO

P R E S E N T A:
SUSANA GUADALUPE HERNÁNDEZ VÁZQUEZ

ASESOR ACADÉMICO:
E.E.N. VITA ESPINOSA PÉREZ

CIUDAD DE MÉXICO, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIA

El presente trabajo est. dedicado a mi familia y mejores amigos, pero especialmente, a Dios; gracias por guiar mis pasos, mis manos y mi conocimiento, por poner a las personas correctas en mi camino, por tantas bendiciones y oportunidades para cumplir mis sueños.

Papá y Mamá: este es el resultado de tantos años de esfuerzo, sacrificios y lucha. Gracias por no cortarme las alas y dejarme volar, aunque el cielo pareciera muy peligroso. ¡Este logro es nuestro!

A mis hermanos, Oscar, Paola y Santiago, son mi motivación más grande, quiénes me recuerdan de dónde vengo y hacia dónde voy. Infinitas gracias por rescatarme siempre.

A mis Minos, Gloria y Gustavo, por toda una vida llena de amor y momentos felices; Mina, gracias por ser la primera en enseñarme a ser Enfermera.

A mis mejores amigas, Raisa y Karla, que a pesar de la distancia siempre han estado ahí, gracias por crecer conmigo y celebrar cada logro como nuestro.

Lau y Aurora, colegas y amigas; por su compañía, consejos y amistad, por ser mi familia.

Cristian y Luis Osvaldo, por hacerme fuerte con sus palabras, me enseñaron a encontrarle lo mejor a la vida, incluso en los momentos de incertidumbre.

Mamá Lolis, mujer fuerte, perseverante, valiente y de lucha, por inspirarme y por ser mi fuerza; tu bendición me acompaña y guía cada día.

A Mami Cuca, y Pillo, gracias por toda una vida de plenitud, cuidados, felicidad y amor; su trascendencia me ha enseñado a amar aún más allá de la vida terrenal y a ser más empática y respetuosa con los duelos ajenos. Un abrazo con mucho amor hasta el cielo de los abuelitos.

“Miguelito”, mi primer paciente en cuidados paliativos; por cambiar mi perspectiva de los cuidados paliativos. Tú y tu mamá me demostraron el impacto que tienen los cuidados de la Enfermera Neonatal en la familia de un recién nacido prematuro.

AGRADECIMIENTOS

A mi coordinadora, la Mtra. Guadalupe Romero por ser guía y maestra, por su humanismo, pasión, dedicación y paciencia, especialmente, por retarme cada día a ser mejor enfermera, estudiante y ser humano.

E.E.I. Angélica María, porque desde hace dos años me ha acompañado y enseñado a que el lugar en el que me encuentre es el correcto para ser “esa luz” que necesitan los pacientes, por esas largas pláticas sobre “el trabajo sucio” y la motivación para perseguir mis sueños.

A mi asesora, EEN Vita Espinosa, gracias por todos y cada uno de los consejos, por la paciencia, el cariño y las enseñanzas, sus palabras y sus actos trascendieron en mi vida, gracias por alentarme a buscar cuidado más humano, respetuoso y cariñoso para todos y cada uno de los pacientes, pero especialmente, gracias por acompañar mi duelo y ayudarme a transformar mi dolor en fortaleza y amor.

Mtra. Gloria Morales, por tanto conocimiento compartido, por escucharme y acompañarme desde el servicio social, hasta ahora. Ha sido un honor aprender de usted.

E.E.N. Karla Zaragoza, por ser guía desde antes de iniciar la Especialidad, tus palabras siempre han sido de aliento. Gracias por compartir experiencia y conocimiento.

Mtra. Esmeralda Navar, por ser la primera en hablarme de Tanatología, trascendencia. Su acompañamiento en mi primer duelo me enseñó que todos merecemos vivir el duelo de manera digna y acompañada. Infinitas gracias por seguir compartiendo conocimiento, tiempo y enseñanzas, aún después de haber terminado la Universidad.

INTRODUCCIÓN	1
1. Justificación	1
2. OBJETIVO:	2
3. MARCO TEÓRICO	3
3.1 Muerte, cultura y sociedad.	3
3.2 La muerte en México	4
3.3 Muerte neonatal	6
3.4 México, muerte y cultura.	6
3.5 Cuidado cariñoso	7
3.6 Duelo	8
3.7 Abordaje del duelo	10
3.8 El duelo en los padres	12
3.9 Redes de apoyo	13
4. MARCO REFERENCIAL	15
4.1 “Historia y definición de los cuidados paliativos en México y en el mundo”:	15
4.2 “Tanatología, necesaria para la sensibilización del personal enfermero ante la muerte”	16
4.3 Cuidados Paliativos en Enfermería Oncológica	17
4.4 Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel	19
4.5 “El duelo ante la muerte de un recién nacido”	20
4.6 “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer”	21
4.7 Asamblea Mundial de la Salud (World Health Assembly) de la OMS	22
4.8 “Duelo”	23
4.9 Elisabeth Kübler - Ross	24
4.10 Muerte y bioética	25
4.11 Muerte digna en México	27
5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	28
6. METODOLOGÍA PARA LA REVISIÓN Y ANÁLISIS DE ARTÍCULOS:	30
7. CONSIDERACIONES ÉTICAS	31
7.1 Artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación:	31
7.2 Conociendo la NOM-011- SSA03-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal	31
7.3 Norma Oficial Mexicana 012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos:	32

8. RESULTADOS	34
9. CONCLUSIONES	35
10. RECOMENDACIONES	36
10.1 Intervenciones ante la inminente muerte de un recién nacido:	36
10.2 Comunicación efectiva	37
10.3 Intervenciones durante y después de la muerte	38
10.4 Intervenciones para una madre que ha perdido a su hijo.	40
11. GLOSARIO	41
12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	43

INTRODUCCIÓN

1. Justificación

Para la antropóloga Margaret Mead la primera señal de civilización en una cultura antigua era un fémur (hueso del muslo) roto y cicatrizado, pues ella consideraba que ese hueso necesitó cuidado: «Ayudar a alguien durante la dificultad es donde comienza la civilización» dijo Mead¹

La presencia de los cuidados paliativos visibles y palpables en la UCIN se vuelve una necesidad después de acompañar a “Miguelito” y a su mamá durante el proceso de estabilización y finalmente de muerte en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”; situación que me abrió el panorama sobre los cuidados cariñosos, dicho de otra manera, brindarle la posibilidad de sacarle una foto, sostenerlo en brazos, enseñarle a vestirlo y a cambiarle los pañales, permitió que mis cuidados trascendieran junto con él, puesto que después de que “Miguelito” partiera de este mundo su mamá me dijo “Ahora que mi bebé está en el cielo, sé que al igual que a la familia mi niño hermoso la va a cuidar mucho a usted también, gracias por el cariño que le tuvo a mi niño”

No podemos dejar de lado que cada personal de salud es un ser con pensamiento y moralidad diferente a todos los demás y concibe el proceso de muerte y la muerte de manera distinta.

Pregunta de investigación:

El acompañamiento en la pérdida neonatal, ¿es favorable o no la respuesta de la familia hacia el profesional de la salud que acompaña la pérdida?

¹ Satrustegui S. Un fémur fracturado y sanado. El País. 2020; México. [Internet] Consultado Septiembre 2021. Disponible en: [Un fémur fracturado y sanado | Negocios](#)

2. OBJETIVO:

General:

Realizar una revisión bibliográfica de artículos científicos sobre cuidado enfermero al final de la vida, con el fin de minimizar el sufrimiento y el dolor.

Específicos:

- Revisar conceptos como “muerte” , “cuidados paliativos” , “muerte digna” para un mejor entendimiento
- Determinar antecedentes históricos de los cuidados paliativos en México y su aplicación en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.
- Identificar a la enfermera como profesional capaz de participar en un proceso de muerte digna
- Reconocer la muerte digna como derecho de los recién nacidos.
- Demostrar el alcance de la tanatología en el enfermo y su familia, así como en el profesional de Enfermería con el fin de mejorar el afrontamiento de muerte
- Resaltar la importancia de los cuidados paliativos visibles

3. MARCO TEÓRICO

A pesar de que la muerte es un suceso inherente al ser humano, existe mucha más información sobre embarazos, partos, nacimientos, en fin, todo lo relacionado al inicio de la vida. Pero, ¿qué hay del final?; la percepción que tenemos de ambos acontecimientos están influenciados por diversos factores como la cultura, la sociedad, la religión, entre otros.

3.1 Muerte, cultura y sociedad.

En las culturas industrializadas, la muerte se considera un enemigo, hasta nombrarla es causa de miedo y se utilizan eufemismos para definirla. Este miedo se considera normal y necesario, sin embargo, la negación resulta autodestructiva y nefasta, incluso más que la propia muerte terrenal².

Día a día la ciencia juega un papel importante en la postergación de la muerte, en algunos casos importa más que el paciente siga viviendo y no cómo seguirá viviendo, ignorando por completo el concepto de “calidad de vida”; los profesionales de la salud consideran la muerte como un fracaso de sus esfuerzos profesionales, dejando de lado la esfera espiritual del ser humano y como consecuencia tenemos pacientes agonizantes sin una mano amorosa que apriete la suya (2).

Por otra parte, en la sociedad oriental la muerte constituye el paso hacia la regeneración, por lo tanto, no supone un evento trágico, sino un paso definitivo hacia una nueva forma de ser y de estar. Visto así, para los habitantes del Oriente la muerte supone el mayor acontecimiento de la vida³.

² Torres D. , *Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas*. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación [Internet]. 2006;7(2):107-118. Consultado Septiembre 2021 Recuperado de: [Redalyc.Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas](#)

³ Salici E. La muerte en diferentes culturas. [Internet]. 2013. Consultado Septiembre 2021 Recuperado de: [LA MUERTE EN LAS DIFERENTES CULTURAS](#)

Los indios de Nuevo México creían que si el cuerpo era enterrado bajo la tierra del hogar el alma regresaría a la misma familia (3).

En las sociedades precolombinas de América, la muerte era un acontecimiento muy ritualizado, lo que obligaba todo tipo de ceremonias acompañadas de ofrendas, alimentos y objetos de acompañamiento y regalos de mucha utilidad durante el largo viaje que emprendían tras morir(3).

Para los romanos, la muerte no significaba el final de todo, pues los difuntos seguían en el más allá su vida exactamente igual que antes de morir. Se creía que su actividad vital continuaba en cierta manera y por tanto había que abastecerlo de las cosas que necesitará(2).

3.2 La muerte en México

La sociedad mexicana integró la muerte en su ciclo cosmogónico como una circunstancia más del devenir: al morir se renace; ésta fue la idea básica y de ella se desprendió la concepción de permanencia, porque la muerte no marca un fin, al contrario, fue el eterno embrión, sin miedo a la fe y sin miedo a la muerte.⁴

En México, los indígenas teotihuacanos creían que el espíritu de sus familiares muertos volvía para visitarlos. Hoy en día, el dos de noviembre organizan fiestas en los cementerios, le llevan a sus muertos sus comidas favoritas, bebidas y música. Ese día, lejos de escuchar llantos y lamentaciones, los cementerios se transforman en sitios de alegres reuniones.⁵

⁴ Johansson K P. "La muerte en la cosmovisión náhuatl prehispánica. Consideraciones heurísticas y epistemológicas" *Estud. cult. náhuatl*, [Internet] 2012; 43. 47-93 Consultado septiembre 2021. Recuperado de:

[La muerte en la cosmovisión náhuatl prehispánica: Consideraciones heurísticas y epistemológicas](#)

⁵ Paz O. Todos Santos, día de muertos. *Agenda cultural*. (127) [Internet] 2006. Consultado septiembre 2021. Recuperado de: [Todos Santos, Día de Muertos](#)

En el Popol Vuh, el libro sagrado de los mayas, aparece una descripción acerca de este inframundo: la gente, al llegar al término de la vida, tiene que atravesar un río de agua y sangre, pasar por unos jícaros espinosos y ser escoltada por los señores del inframundo para poder bajar al Xibalbá. El paso de la vida al inframundo es un proceso de destrucción y creación en el que se adquieren nuevos conocimientos.⁶

Los aztecas, que creían en la existencia de paraísos e infiernos, preparaban a los difuntos para un largo camino lleno de obstáculos. Tenían que pelear para poder llegar al final y ofrecer obsequios y regalos al señor de los muertos, que decidía su destino final.⁷

Según el INEGI⁸, para el 2020 en México, 90,224,559 habitantes mayores de 5 años profesarían la fé católica, la cual ofrece la promesa de la vida eterna; en Juan 3:16⁹ de la Biblia católica dice “Porque tanto amó Dios al mundo que dio a su Hijo unigénito, para que todo el que cree en él no se pierda, sino que tenga vida eterna.”

La idea de que la muerte de Jesucristo abre un camino de liberación hacia la vida eterna, cambia la perspectiva de muerte, pero, aunque su mensaje son palabras de vida eterna, el tabú que se ha creado alrededor de la muerte tiene raíces culturales muy profundas, por lo tanto, muy difíciles de desarraigar.

⁶Popol Vuh: Las antiguas historias del Quiché .2 003. Guatemala, Guatemala: Editorial Piedra Santa

⁷ Ya L. La muerte en literatura contemporánea mexicana en comparación con el pensamiento oriental. Universidad de Barcelona. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [PlantillaPortadaTDX RET con Diposit UB](#)

⁸ INEGI. Censos y conteos de Población distinta. Información sobre la evolución de la población según su credo religioso, así como su distribución por sexo y grupos de edad. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Religión - Población](#)

⁹ Del Libro de Juan, capítulo 3, versículo 16 de la Biblia Latinoamericana

3.3 Muerte neonatal

En 2019 murieron en todo el mundo 2,4 millones de niños en su primer mes de vida. Cada día mueren unos 6700 recién nacidos, cifra que representa el 47% de todas las muertes de menores de 5 años, un aumento respecto del 40% registrado en 1990.¹⁰

La tasa de mortalidad neonatal en México ha disminuido de 15.7 defunciones por cada mil nacimientos en 1980 a 9 defunciones por cada mil nacimientos en 2011. Las principales causas de mortalidad neonatal son: prematuridad (28%), infecciones (26%), asfixia (23%) y malformaciones congénitas (8%).¹¹

3.4 México, muerte y cultura.

De acuerdo con información reciente (2016), anualmente en el país mueren cerca de 25 mil niños menores de un año, esto es 68 por día o tres cada hora. Si ponderamos este dato por el número de nacidos vivos en el año, tenemos que la tasa de mortalidad infantil (TMI) es de poco más de 12 defunciones por cada mil nacidos vivos. Un número importante de los fallecimientos registrados se refiere a muertes que podrían haberse evitado.¹²

La mortalidad neonatal se define como el número de recién nacidos que mueren antes de alcanzar los 28 días de edad. En México, la tasa es del 41% del total de defunciones de menores de cinco años.¹³

Según el Boletín Médico del Hospital Infantil de México, de las 28,772 defunciones infantiles registradas durante 2011, 60% de las muertes (17,360) ocurrieron en el periodo neonatal, el hecho de que la mortalidad neonatal sea proporcionalmente más alta que la

¹⁰ Organización Mundial de la Salud. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los Recién Nacidos. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de [Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos](#)

¹¹ Lazcano E. Evaluación externa de la mortalidad neonatal en población afiliada al Seguro Popular. Instituto Nacional de Salud Pública. [Internet] 2018. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Evaluación externa de la mortalidad neonatal en población afiliada al Seguro Popular: Línea basal](#)

¹² Aguirre A. La mortalidad Infantil y la mortalidad materna en el Siglo XXI. Pap. poblac. 2009; 15 (6): 75-99 [Internet] Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [La mortalidad infantil y la mortalidad materna en el siglo XXI](#)

¹³ Pérez R. Rosas A. Islas F. Baltazar R. Mara M. Descriptive study of neonatal mortality in a Institutional Hospital. Acta pediatri. Méx. 39 (1) 2018. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Estudio descriptivo de la mortalidad neonatal en un Hospital Institucional](#)

mortalidad infantil es aceptable, ya que algunos riesgos, sobre todo aquellos vinculados a factores congénitos, se concentran durante las primeras cuatro semanas de vida. (12)

3.5 Cuidado cariñoso¹⁴

Se refiere a un entorno estable creado por los padres y otros cuidadores que asegura la salud y nutrición adecuadas de los niños, los protege de los riesgos y brinda oportunidades a los niños pequeños para el aprendizaje temprano, mediante interacciones que son emocionalmente propicias y receptivas.

Los niños que no experimentan el cuidado cariñoso y sensible necesario para que sus capacidades prosperen son menos sanos, crecen mal, aprenden menos y completan menos grados en la escuela; es más probable que les resulte difícil relacionarse con confianza con los demás y perciben menos ingresos en la vida adulta. Sin intervención, se calcula que de adultos ganan cerca de un tercio menos que los ingresos anuales promedio de sus semejantes.

Los componentes para el cuidado cariñoso y sensible describen una serie de mejores prácticas basadas en los programas que han demostrado ser efectivos en mejorar el desarrollo de los niños pequeños en los países de ingresos altos, medianos y bajos, siendo los siguientes:

- Buena salud
- Nutrición adecuada
- Atención receptiva
- Protección y seguridad
- Oportunidades para el aprendizaje temprano

¹⁴ UNICEF. Cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia. Resumen ejecutivo. 2018. [Internet] Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [CUIDADO CARIÑOSO](#)

3.6 Duelo

El duelo se considera un proceso único, se le define como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido. Es una experiencia de sufrimiento, pero también puede suponer una oportunidad de crecimiento y transformación.¹⁵

Cuando se habla de una muerte neonatal se tiende a infravalorar y a veces a negar el proceso de duelo, esto debido a una falta de información, formación, conocimientos y recursos, ocasionando que el personal de salud se muestre frío y/o distante y esta actitud conlleva más dificultades para los padres; los gestos, las palabras y las acciones de los profesionales que intervienen en este momento tan doloroso pueden ser recordados incluso años después y tienen un impacto muy grande en los padres y su entorno, por lo que resulta necesario saber qué decir o hacer para favorecer un duelo no patológico. (14) Existen varias propuestas sobre frases o etapas del duelo pero lo importante es identificar la manera en que cada persona lo atraviesa. El proceso de duelo no se puede cuadrar a algo controlado ni puede forzarse a ser atravesado de una manera determinada, sin embargo, la Dra E. Kübler Ross identifica las siguientes etapas del duelo¹⁶:

Negación: la negación es una defensa temporal para el individuo, y permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante. Este sentimiento es generalmente remplazado con una sensibilidad aumentada de las situaciones e individuos que son dejados atrás después de la muerte. Es una defensa provisoria y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y resentimiento. Surgen todos los “porqué”. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aun injustamente. Suelen quejarse

¹⁵ Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. Rev Enf neo. 3 (6); 23-28 [Internet] Citado septiembre 2021. Disponible en: [El duelo ante la muerte de un recién nacido](#)

¹⁶ Alonso L. Ramos M. Barreto P. Pérez M. Modelos psicológicos del duelo: Una revisión teórica. Rev CDVS. 2019; 12 (1); 67-75. [Internet] Consultado septiembre 2021. Disponible en: [Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica | Calidad de Vida y Salud](#)

por todo. Todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza. La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal, para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente. Una vez en la segunda etapa, el individuo reconoce que la negación no puede continuar. Debido a la ira, esta persona es difícil de ser cuidada debido a sus sentimientos. Cualquier individuo que simboliza vida o energía es sujeto a ser proyectado con resentimiento y envidia.

Pacto o negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y/o con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia. Esta etapa involucra la esperanza de que el individuo pueda de alguna forma posponer o retrasar la muerte. Usualmente, la negociación por una vida extendida es realizada con un poder superior a cambio de una forma de vida reformada.

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. Esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente. Significaría que no debería pensar en su duelo y sería absurdo decirle que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se lo acepte sin decirle constantemente que no se encuentre triste. Es una etapa en la que se necesita mucha comunicación verbal, se tiene mucho para compartir. Tal vez se transmite más acariciando la mano o simplemente permaneciendo en silencio a su lado. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo. Una de las cosas que causan mayor turbación en los padres es la discrepancia entre sus deseos y disposición y lo que esperan de ellos quienes los rodean.

Aceptación: 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 por la pérdida

del hijo y la depresión, contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor y la vida se va imponiendo.

En esta etapa la esperanza es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido. Permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.

3.7 Abordaje del duelo

Cada etapa se vive de forma distinta, no es una regla el atravesar por cada una de ellas de forma sistemática, ya que puede haber regresiones o “saltos” por cada una de ellas, pero sí es de suma importancia tener en cuenta que no se puede estancar en una sola por mucho tiempo, ya que estaríamos hablando de un duelo crónico, donde se debe buscar ayuda psicológica¹⁷.

En casi todas las culturas, la muerte de una persona de la red social se afronta mediante ritos que ayuden a tomar conciencia de la pérdida, esto ayuda a asumir y recolocar los roles de quienes quedan. Los ritos implican una función terapéutica para el equilibrio de los supervivientes¹⁸.

El tipo de duelo depende de las características de la persona en duelo, situación personal, relaciones socio-familiares, costumbres sociales, redes de apoyo, salud

¹⁷ Flórez SD. Duelo. ANALES. Sis San Navarra [Internet] 2002; 25 (3): 75-85 Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [Duelo - Dialnet](#)

¹⁸ Torres D. *Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas*. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación [Internet]. 2006;7(2):107-118. Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [Redalyc.Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas](#)

mental, creencias religiosas, etc. Debido a esta variabilidad de características en la evolución del duelo, existe una clasificación del mismo (14):

Duelo anticipado (pre-muerte): Es un tiempo caracterizado por el shock inicial ante el diagnóstico y la negación de la muerte próxima, mantenida en mayor o menor grado hasta el final; también por la ansiedad, el miedo y el centrarse en el cuidado del enfermo. Este período es una oportunidad para prepararse psicológicamente para la pérdida y deja profundas huellas en la memoria.

Duelo agudo (muerte y peri-muerte). Son momentos intensísimos y excepcionales, de verdadera pérdida psicológica, caracterizados por el bloqueo emocional, la parálisis psicológica, y una sensación de aturdimiento e incredulidad ante lo que se está viviendo. Es una situación de auténtica despersonalización.

Duelo temprano: Desde semanas hasta unos tres meses después de la muerte. Es un tiempo de negación, rabia, dolor y llanto, de profundo sufrimiento. La persona no se da cuenta todavía de la realidad de la muerte.

Duelo intermedio: Desde meses hasta años después de la muerte. Es un periodo de tormentas emocionales y vivencias contradictorias, de búsqueda, presencias, culpas y auto-reproches. Con el reinicio de lo cotidiano se comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida, apareciendo múltiples duelos cíclicos en el primer año (aniversarios, fiestas, vacaciones). Se reanuda la actividad social y se disfruta cada vez más de situaciones que antes eran gratas, sin experimentar sentimientos de culpa. El recuerdo es cada vez menos doloroso y se asume el seguir viviendo.

Duelo tardío: Transcurridos entre 1 y 4 años, quien padece el duelo puede haber establecido un nuevo modo de vida, basado en nuevos patrones de pensamiento, sentimiento y conducta que pueden ser tan gratos como antes, pero sentimientos como el de soledad, pueden permanecer para siempre, aunque ya no son tan invalidantes como al principio.

Duelo latente (con el tiempo...): A pesar de todo, nada vuelve a ser como antes, no se recupera la mente pre- duelo, aunque sí parece llegarse, con el tiempo, a un duelo latente, más suave y menos doloroso, que se puede reactivar en cualquier momento ante estímulos que recuerden.

3.8 El duelo en los padres

Los padres reaccionan ante la muerte de un hijo o ante el nacimiento de un hijo deforme siguiendo unas fases similares a las que describió Kubler-Ross en los enfermos terminales: “shock”, negación, cólera, negociación, depresión y aceptación. La muerte de un niño puede ser una experiencia emocional más intensa que la de un adulto. Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables; los padres creen que de alguna manera no supieron proteger a su hijo. Una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseos y expectativas que se habían puesto en la nueva generación. Las manifestaciones del duelo pueden muy bien perdurar para toda la vida.(14)

La muerte repentina suele ser más traumática que la muerte prolongada, porque cuando la muerte es inminente puede iniciarse el duelo anticipatorio. El estrés que provoca la muerte de un hijo puede provocar la desintegración de un matrimonio en el que hubiera conflictos previos. Uno de los padres puede culpar al otro por la enfermedad mortal del hijo, sobre todo si se trata de una enfermedad de base hereditaria. Algunos estudios indican que más del 50% de los matrimonios que pierden un hijo o que tienen un hijo con malformaciones terminan en divorcio. (16)

Hasta hace poco se infravaloraba en los casos de muerte neonatal, el valor de los lazos que se establecen entre el neonato y sus futuros o recientes padres.(14)

No puede suponerse que todas las pérdidas dispondrán de recursos suficientes para enfrentarse y elaborar adecuadamente una pérdida.(14)

Evidentemente un manejo tanatológico no le corresponde completamente al personal de Enfermería, sin embargo es importante tener las bases y saber qué hacer, qué decir en momentos cruciales como estos para la familia y los seres queridos del difunto.

3.9 Redes de apoyo¹⁹

El tener una red de personas de confianza y establecer vínculos, contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas. No sólo porque se proveen apoyos materiales e instrumentales sino también porque mejoran las condiciones de vida y tienen un impacto significativo en las emociones de cada persona.

Podemos encontrar dos tipos de redes de apoyo: las formales y las informales. Las primeras las constituyen las instituciones que trabajan para realizar acciones y, así, enfrentar alguna situación o problemática de la sociedad o de una comunidad. Las redes de apoyo informales son aquellas que establecemos con familiares, amistades y voluntarios, estas últimas constituyen un eje importante para fomentar el empoderamiento de las personas a través del establecimiento de grupos. Mismos que se pueden articular con el objetivo de brindar apoyo a diversas situaciones tales como las que estamos viviendo en esta época donde la empatía, la solidaridad y el trabajo en conjunto juegan un papel muy importante para salir adelante.

Una red de apoyo sólida debe trabajar de forma colaborativa para crear situaciones que beneficien a las personas, respondiendo a sus necesidades y requerimientos, deben brindar la oportunidad sentirse identificados, y con la seguridad de que alguien estará para cuando lo necesiten, además de que deben ser para todos y con todos.

En México existen fundaciones integradas por padres, voluntarios y profesionales de la salud en diversas áreas que brindan contención, apoyo, educación, capacitación, orientación y asesoría a familiares y profesionales involucrados en la atención de los recién nacidos pretérmino a través de programas que contribuyen en la educación continua para el manejo y atención del bebé prematuro. (Cuadro 1)

¹⁹ Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Importancia de las redes de apoyo social. Blog. 2020. [Internet] Consultado Noviembre 2021. Disponible en: [Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores](#)

(Cuadro #1. DIRECTORIO DE ASOCIACIONES DE PREMATURIDAD Y AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE DE UN HIJO)

DIRECTORIO DE ASOCIACIONES DE PREMATURIDAD Y AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE DE UN HIJO		
Nombre	Sitio web	Contacto
Fundación “Mi pequeño Nunu”	Pequeño Nunu Asociación para padres de niños prematuros	pequenonunu@hotmail.com
Con amor vencerás; primero lo primero	Con Amor Vencerás – Bebes Prematuros	cav@conamorvenceras.org
Nacer temprano	Nacer Temprano... VIVIR EN GRANDE	nacertemprano@gmail.com
Semillas de Amor, Fundación para los niños prematuros, AC	Semillas de amor	fundacionprematuros@yahoo.com.mx
Caminando Juntos	Caminando Juntos Aqs. AC - Home	lilisortiz@hotmail.com
Manos quietas, nidos de amor	Manos Quietas Nidos De Amor lap	prematuro17nov@hotmail.com
Prematuros Veracruz	Prematuros Veracruz	prematuros_veracruz@hotmail.com
Corazón y vida	Corazones Extraordinarios Blog de la Asociación Corazón y Vida	prensa@corazonyvida.org
Renacer México	Renacer Mexico	erika.eca.duelo@gmail.com
Fundación Volver a vivir		871 8453 8014
Padres del cielo	Padres del Cielo AC - Home	+66 2 101 2919

4. MARCO REFERENCIAL

4.1 “Historia y definición de los cuidados paliativos en México y en el mundo”:

Capítulo del libro **“Principios prácticos de medicina paliativa y del dolor”**²⁰, **Castillo J. y Gómez J.** mencionan que para hablar de cuidados paliativos no es necesario remontarse mucho tiempo atrás, pues hoy en día sigue siendo desconocida, menospreciada y minimizada. La algología fue introducida en México por el doctor Vicente García Olivera, quién fue contemporáneo del doctor John Bonica, fundador del Movimiento Mundial de Atención al Dolor que posteriormente daría origen a la International Association of de Study of Pain (IASP). En 1972 se funda la primer Clínica de Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ).

Mencionan que la definición de esta disciplina fue acuñada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “El enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales”.

Entre otros hallazgos, crearon una lista de preceptos básicos que deben conocer las unidades de Cuidados Paliativos:

- Brindar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar acelerar, ni retrasar la muerte.
- Adjuntar como mancuernas aspectos espirituales con los psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecer una red de soporte para el auxilio de los pacientes a vivir lo más activos posible hasta su deceso.

²⁰ Gómez J. Castillo J. Principios prácticos de medicina paliativa y del dolor. Historia y definición de los cuidados paliativos en México y el mundo. Guadalajara, México: Editorial Universitaria; 2018. p18-21

- Ofrecer la red de ayuda para la familia tanto para la adaptación a la enfermedad, como a la aceptación del duelo.
- Maximizar los recursos del equipo multidisciplinario para tener un adecuado sistema de respuesta a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo cuando esté indicado.
- Mejorar la calidad de vida con la intención de tener resonancia positiva en el curso de la enfermedad.
- El uso oportuno durante el curso de la enfermedad de manejos que puedan prolongar la vida, como bien pudieran ser terapéuticas como quimioterapia o radioterapia, así como la realización de las investigaciones clínicas necesarias para el adecuado entendimiento y manejo de escenarios clínicos de mayor complejidad.

4.2 “Tanatología, necesaria para la sensibilización del personal enfermero ante la muerte”

Este es el Capítulo V de la tesina **“El actuar enfermero frente a la eutanasia y el suicidio asistido: aspectos legales, ético profesionales y religiosos para una muerte digna en México”**²¹ en donde **Moctezuma C**, describe el origen de la tanatología, la cual es de origen griego thanatos (muerte) y logos (estudio), se define como el estudio de la muerte. Más específico, de “encontrar el sentido al proceso de muerte” definido por el Instituto Mexicano de Tanatología A.C²². Aquí mismo se define que la tanatología es “Una disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su trascendencia”

²¹ Moctezuma C. El actuar enfermero frente a la eutanasia y el suicidio asistido: aspectos legales, ético profesionales y religiosos para una muerte digna en México. Ciudad de México, 2019 p 51-56 [Internet] Disponible en: https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000788370

²² Instituto Mexicano de Tanatología. ¿Qué es tanatología? Ciudad de México [Internet] Consultado octubre 2021. Disponible en: [Qué es Tanatología](#)

Por consiguiente, la tanatología se encarga de trabajar las pérdidas derivadas de duelos significativos, en este caso, la pérdida de un hijo, para aceptar la muerte como un proceso natural al final del transcurso de la vida, dejando de lado las creencias de que la muerte es mala o que llega como un castigo consecuente a una acción realizada.

En este artículo se recomiendan métodos para lidiar con la pérdida; tales como elaborar una carta de despedida en la que incluyan pensamientos, palabras y expresiones de amor.

También menciona que el manejo tanatológico no le corresponde completamente al personal de enfermería, pero es importante tener las bases y saber qué hacer y decir en momentos cruciales como es la pérdida de un hijo; por ejemplo, evitar palabras como “Lo siento mucho”, “Cuente conmigo para lo que necesite”, “Estoy con usted cuando me requiera” ya que muchas son promesas y no acciones que se cumplirán a largo plazo.

Asimismo, resalta la importancia de no condicionar ni suprimir sentimientos, pues al hacerlo, generamos más presión y frustración, por esto, es necesario que permitamos que los padres externen sentimientos y no se sientan cohibidos ni juzgados.

4.3 Cuidados Paliativos en Enfermería Oncológica

Aibar S. Núñez M. Grance G. Troncoso M. Junín M. escritoras del capítulo “**Cuidados Paliativos**” del manual de **Enfermería oncológica**²³ señalan que los cuidados paliativos surgen a partir del siguiente pedido que un paciente le realiza a la enfermera Cicely Saunders: “necesito lo que hay en tu mente y tu corazón”. A continuación mencionan que el movimiento de cuidados paliativos comienza a desarrollarse en 1967 con la apertura del St. Christopher’s Hospice en Londres, Inglaterra, para luego generalizarse en el mundo. La creadora de esta nueva

²³ Aibar S. Núñez M. Grance G. Troncoso M. Junin M. Manual de enfermería oncológica; cuidados paliativos. Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Salud. 2014. p 50-56

modalidad de cuidados paliativos integrales para las personas con enfermedades incurables fue Dame Cicely Saunders, enfermera, trabajadora social y médica inglesa. Cabe destacar que fue hasta 1990 cuando fueron reconocidos por la Organización Mundial de la Salud y comenzaron a fundarse asociaciones nacionales y a difundirse a través del trabajo asistencial de los equipos interdisciplinarios en las instituciones de salud públicas y privadas. Acto seguido en el año 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como “Una propuesta que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, frente a los problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana, evaluación precisa y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”

Por su parte, la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)²⁴ define que “los cuidados paliativos activos, totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal y que ya no responde a un tratamiento curativo” Son cuidados intensivos de bienestar y su objetivo es mantener o mejorar la calidad de vida.

En este capítulo se mencionan una serie de principios y objetivos esenciales para la práctica de los cuidados paliativos activos:

- Atención integral y holística
- Paciente y familia como unidad de tratamiento
- Facilitar una buena comunicación
- Control adecuado de síntomas
- Alivio del sufrimiento emocional y espiritual
- Mejorar la calidad de vida
- Respeto a la dignidad y autonomía de las personas
- Trabajo en equipo multiprofesional e interdisciplinario

²⁴ Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. 2014 [Internet] Consultado octubre 2021. Disponible en: [Guía de Cuidados Paliativos](#)

4.4 Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel

Villanueva D. Rivas-Ruiz R. Paredes-Tellez M. Mota F.²⁵ realizaron una encuesta, estructurada y anónima en el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, en donde entrevistaron a 200 voluntarios, entre ellos médicos adscritos, residentes, enfermeras y trabajadoras sociales con el fin de saber si habían tenido oportunidad de aplicar cuidados paliativos a sus pacientes, en donde la mitad de la población (56.5%) mencionó que había tenido la oportunidad de aplicar cuidados paliativos y el 81% conocen el concepto de voluntad anticipada. Con respecto a la pregunta sobre los aspectos que comprenden los cuidados paliativos, la mayoría (81%) contestó adecuadamente que se trata de un constructo que incluía: el tratamiento del dolor, apoyo psicológico, social, espiritual, disminución del sufrimiento y mejorar la calidad de vida.

El objetivo de este estudio fue mostrar el estado de conocimiento sobre CPP (Cuidados Paliativos Pediátricos) de un hospital pediátrico de tercer nivel de atención (HIMFG), por ser un instituto de referencia en donde frecuentemente ingresan pacientes gravemente enfermos, con enfermedades incurables o en fase terminal, los cuales son más susceptibles a necesitar CPP.

Busca hacer énfasis en la necesidad de crear o reforzar, según proceda, sistemas de salud que incluyan la asistencia paliativa como componente integral del tratamiento de las personas en la totalidad del proceso asistencial:

a) La formación básica y la educación continua en materia de cuidados paliativos deberá integrarse sistemáticamente como elemento clave en todos los planes de estudios de las facultades de medicina y escuelas profesionales de enfermería y formará parte de la formación en el servicio impartida a quienes dispensan

²⁵ Villanueva D. Rivas-Ruiz R. Paredes-Tellez M. Mota F. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. Rev CONAMED. [Internet] 2017; 22 (4) p 179-184. Consultado septiembre de 2021. Disponible en: [Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel](#)

cuidados en el primer nivel de atención, incluidos los profesionales sanitarios, los cuidadores que atienden las necesidades espirituales de los pacientes y los trabajadores sociales

b) deberá ofrecerse formación intermedia a todos los trabajadores sanitarios que habitualmente trabajan con pacientes afectados por enfermedades potencialmente mortales, por ejemplo los profesionales de los servicios de oncología, control de enfermedades infecciosas, pediatría, geriatría y medicina interna

c) habrá disponibles programas de formación especializada en cuidados paliativos para facilitar preparación a los profesionales que posteriormente se encargarán de dispensar una atención integral a pacientes con necesidades que van más allá del tratamiento de síntomas corrientes.

Como conclusión de este estudio encontramos que el conocimiento de los CPP entre los médicos del HIMFG es alto, no así en el resto del equipo de salud y lo que corresponde al resto del personal de salud de este Instituto en Salud es capacitación, información y formación de los CPP.

4.5 “El duelo ante la muerte de un recién nacido”²⁶

En donde **Bautista P.** empieza por definir el duelo como una reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido y resalta la importancia del acompañamiento de un profesional de salud durante este proceso. Por consiguiente, también hay que resaltar la trascendencia de los cuidados de enfermería durante este proceso. La autora resalta la dificultad que se presenta ante la necesidad de comprender y aceptar la partida de un recién

²⁶ Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. Rev Enf neo. 3 (6); 23-28 [Internet] Citado septiembre 2021. Disponible en: [El duelo ante la muerte de un recién nacido](#)

nacido. La falta de formación, información, conocimiento e inteligencia emocional para poder enfrentar adecuadamente la situación, lleva al equipo de salud neonatal a realizar medidas extraordinarias, que muchas veces prolongan innecesariamente la vida del paciente. En algunas ocasiones los padres manifiestan negación, tristeza o agresividad que entorpecen la relación con el personal de salud, por lo que es necesario que nosotros como personal de salud neonatal, seamos conscientes y tengamos conocimientos de las etapas del duelo por la que atraviesan los padres, concluyendo que nuestro rol como integrantes del equipo de salud es saber informar, consolar, orientar, para ayudar a elaborar y consolidar un adecuado proceso de duelo.

4.6 “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer”

El comité de Expertos de la Organización Mundial de Salud en 1990 publicó un Informe titulado “**Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer**”²⁷ el cual recoge la opinión colectiva de un grupo internacional de especialistas y menciona que el tratamiento paliativo consiste en la atención activa y completa de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Es de suma importancia el control del dolor y de los demás síntomas, como también de los problemas psicológicos, sociales y espirituales. Conviene subrayar su objetivo, el cual es facilitar al paciente y a su familia la mejor calidad de vida posible.

También, resalta el papel de la enfermera, el cual es sumamente importante en el tratamiento paliativo con responsabilidades especiales en el suministro de información, asesoramiento y educación del paciente y su familia; también, establecer la continuidad del tratamiento entre el hospital y el hogar. A su vez, señala que debido a la proximidad de la enfermera con el enfermo y su familia, ella ocupa un lugar ideal para controlar, vigilar los síntomas y evaluar el dolor. Para asegurar que las medidas sean lo más eficaces posibles, la enfermera debe tener la potestad de ajustar las dosis de los medicamentos dentro de ciertos

²⁷ El comité de Expertos de la Organización Mundial de Salud. “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer” 1990 [Internet] Consultado noviembre de 2021. Disponible en: [Untitled](#)

parámetros establecidos de antemano, con el fin de atender las necesidades del enfermo en un determinado momento.

Junto a lo antes mencionado, en este informe se incluyen los objetivos de los cuidados paliativos:

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la posponga
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

4.7 Asamblea Mundial de la Salud (World Health Assembly) de la OMS

En 2014, en Ginebra, fue celebrada la **67ª Asamblea Mundial de la Salud** de la OMS; en donde recalcamos que en el apartado WHA67.19²⁸ se reconoce que los cuidados paliativos son fundamentales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas, aumentar su alivio y reforzar su dignidad humana, puesto que son un servicio de salud efecto centrado en las personas, que tienen en cuenta la necesidad de los pacientes de recibir información adecuada sobre su estado de salud, adaptada específicamente a ellos y a su cultura, y el papel primordial de esos pacientes en la adopción de decisiones sobre el tratamiento recibido. Además, reconociendo que es responsabilidad ética de los sistemas de

²⁸ Organización Mundial de la Salud. 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra. [Internet] 2014. Consultado en noviembre de 2021. Disponible en: [67.ª ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD](#)

salud proporcionar cuidados paliativos y que los profesionales de salud tienen la obligación ética de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar, y que los cuidados terminales son uno de los componentes esenciales de los cuidados paliativos.

4.8 “Duelo”

Artículo escrito por **Flórez SD.(16)** en donde habla sobre el duelo en los padres, quienes reaccionan ante la muerte de un hijo o ante el nacimiento de un hijo de forma sistemática, siguiendo unas fases similares a las que describió Kubler-Ross en los enfermos terminales: “shock”, negación, cólera, negociación, depresión y aceptación. La muerte de un niño puede ser una experiencia emocional más intensa que la de un adulto. Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables; los padres creen que de alguna manera no supieron proteger a su hijo. Una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseos y expectativas que se habían puesto en la nueva generación. Las manifestaciones del duelo pueden muy bien perdurar para toda la vida.

La muerte repentina suele ser más traumática que la muerte prolongada, porque cuando la muerte es inminente puede iniciarse el duelo anticipatorio. El estrés que provoca la muerte de un hijo puede provocar la desintegración de un matrimonio en el que hubiera conflictos previos. Uno de los padres puede culpar al otro por la enfermedad mortal del hijo, sobre todo si se trata de una enfermedad de base hereditaria. Algunos estudios indican que más del 50% de los matrimonios que pierden un hijo o que tienen un hijo con malformaciones terminan en divorcio. Hasta hace poco se infravaloraba en los casos de muerte neonatal, el valor de los lazos que se establecen entre el neonato y sus futuros o recientes padres. No puede suponerse que todas las pérdidas dispondrán de recursos suficientes para enfrentarse y elaborar adecuadamente una pérdida.

Evidentemente un manejo tanatológico no le corresponde completamente al personal de Enfermería, sin embargo es importante tener las bases y saber qué

hacer, qué decir en momentos cruciales como estos para la familia y los seres queridos del recién nacido fallecido.

4.9 Elisabeth Kübler - Ross

Payás A. en el capítulo dedicado a la Dra. Elisabeth Kübler Ross²⁹ hace un pequeño homenaje post mortem a la pionera del movimiento de Cuidados Paliativos en el mundo entero, cuyo objetivo fue acabar con la negación social y profesional que prohibía que los moribundos expresaran sus preocupaciones y dudas acerca de su propia muerte. Dedicó su vida y su voz hasta el final a defender los derechos de los enfermos en la última etapa de la vida: “Debemos aprender de nuestros propios pacientes, ellos son nuestros maestros y para poder acompañarlos en esta etapa debemos estar dispuestos a afrontar nuestro propio miedo a la muerte”.

Conviene subrayar que su programa de Cuidados Paliativos tiene más de 30 años y esto trajo una revolución sobre la muerte en el mundo occidental, sin embargo, hay mucha evidencia de que morir sigue siendo una experiencia muy negativa; hay mucho miedo aún entre los profesionales a hablar de la muerte con sus pacientes y familiares. Fuera del entorno de paliativos, muchos profesionales sanitarios carecen de la adecuada formación para ayudar a morir a sus pacientes, y desde sus propios miedos del paradigma, el encarnizamiento terapéutico sigue siendo una práctica frecuente en la mayoría de los hospitales.

Como conclusión, Payás señala que la muerte de E. Kübler-Ross es un recordatorio para todos nosotros de la visión de esta pionera que contribuyó al origen de Cuidados Paliativos, y que con su ejemplo y coraje nos ayudó no solo a ser mejores cuidadores sino también a vivir nuestras vidas y nuestra muerte de una manera más consciente.

²⁹ Payás A. Elisabeth Kübler Ross. Rev Psicooncología. [Internet] 2004: 1 (2) p 287-288. Consultado octubre 2021. Disponible en: [Elisabeth Kubler-Ross | Psicooncología](#)

4.10 Muerte y bioética

Artículo donde **Fabre A. y Hernández M**³⁰ mencionan que la bioética ha aportado a la tradicional ética médica, además del principio de autonomía, el principio de justicia, que de acuerdo con los presupuestos básicos del estado de bienestar, elevan la responsabilidad personal de la salud a una dimensión social. Su importancia radica en que su campo de estudio se ha abocado a convertir en prioridad, el máximo bienestar, de acuerdo a los valores u objetivos del paciente que enfrenta una enfermedad progresiva e incurable.

También, describen el concepto de muerte según el Comité Ad Hoc de la Harvard Medical School como “El cese permanente de todo funcionamiento clínicamente observable del organismo como un todo, y cuando sea aplicable la pérdida de la conciencia por el organismo y todas sus partes identificables”³¹

A su vez, menciona que la realidad del morir hospitalario, la prolongación de la existencia del enfermo hasta límites insospechados, la posición del personal sanitario y de la familia en dicha situación han originado distintas tendencias y reflexiones con las que se justifican decisiones que se consideran más correctas o respetuosas de la dignidad humana. Por lo tanto, para interpretar adecuadamente las actitudes y reacciones ante la muerte de los enfermos, es necesario tomar como marco de referencia los cuatro principios bioéticos de la medicina, los cuales están fundados en el respeto a la dignidad de la persona, constituidos desde un enfoque integral y humanista de la asistencia sanitaria, los cuales le permiten al personal sanitario tomar decisiones ante los dilemas que plantea la muerte y el moribundo:

³⁰ Fabre A. Hernández M. Muerte digna. Enfoques Jurídicos [Internet] 2020: (1) Consultado octubre 2021. Disponible en: [Muerte digna | Adriano Fabre | Enfoques Jurídicos](#)

³¹ Casamadrid O. La Muerte y el derecho sanitario en Muerte digna una oportunidad real memoria, Comisión Nacional de Bioética, México, 2008, pág. 133.

- Principio de Beneficencia: “Manda a hacer el bien”³² En la práctica, se refiere a que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen, deben beneficiar al paciente, es decir, deben ser seguros y efectivos.
- Principio de no maleficencia: “Se basa en el principio hipocrático de primum non nocere, es decir, ante todo, no hacer daño”(29) Éste se avoca a que el balance entre los beneficios y los riesgos de cualquier actuación médica debe estar siempre a favor de los beneficios.
- Principio de autonomía: “Se refiere a la capacidad que tiene el enfermo para decidir, siempre que exprese su deseo” (29) Al respecto, conviene destacar que durante mucho tiempo, este principio siempre estuvo ausente de la tradición médica, debido a que la relación médico - paciente era estrictamente paternalista, esto es, “yo mando, tú obedeces”, resaltando que el enfermo, por el mero hecho de estarlo, carecía de capacidad para decidir sobre su vida. Sin embargo, durante los últimos años, el principio de autonomía ha cobrado mayor relevancia, puesto que actualmente en la práctica, implica una serie de derechos que tiene el paciente y que los médicos están obligados a cumplir, tales como: a) Obliga a informar al enfermo, si así lo desea, sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, con sus riesgos y beneficios; b) Permite al enfermo rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno distinto al propuesto; c) se debería permitir al enfermo, dentro de lo posible y con las limitaciones legales vigentes, elegir el momento, lugar y forma de su muerte³³.

³² Azulay A. Los principios bioéticos ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?, Anuario de Medicina Interna, [Internet] 2001; 12, (18) Madrid, pág. 60, Consultado noviembre 2021. Disponible en:<https://derechoamorir.org/2001/03/12/los-principios-bioeticos-se-aplican-en-la-situacion-de%20enfermedad-terminal/>

³³ Comisión Nacional de Bioética. Consentimiento informado. [Internet] 2015. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html

- Principio de Justicia: “Este principio se basa en dos hechos: a) todas las personas, por el mero hecho de serlo, tienen la misma dignidad, independientemente de cualquier circunstancia, y por tanto, son merecedoras de igual consideración y respeto; b) hay que luchar por una distribución justa y equitativa de los siempre limitados recursos sanitarios para conseguir el máximo beneficio en la comunidad, evitando desigualdades en la asistencia sanitaria” (29) De acuerdo con el contenido que aborda, convierte al personal sanitario en gestor y administrador de los recursos y de los servicios, que deberá utilizar de una forma efectiva y eficiente, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas.

4.11 Muerte digna en México

En el **Dictamen de reforma del artículo 4º Constitucional**, emitido por la **Cámara de Senadores de los Estados Unidos Mexicanos**³⁴ señala que la vida humana se ha constituido como el derecho preeminente sin el cual no tienen cabida los demás derechos fundamentales. Tomando en cuenta lo anterior, es cómo surgió en el Estado Mexicano, el debate acerca de respetar las decisiones relacionadas con el final de la vida, bajo cualquiera de las circunstancias anteriormente mencionadas, atendiendo a un concepto denominado “muerte digna”, el cual comprenda la existencia de normativas eficaces que regulen la anulación del dolor en los pacientes que se encuentren en fase terminal o para aquellos que tengan que someterse a tratamientos dolorosos.

Conviene subrayar que dicho concepto, contempla la necesidad humanitaria o piadosa de poner fin al dolor insoportable, en el caso de los pacientes terminales,

³⁴Dictamen de reforma del artículo 4o Constitucional, emitido por la Cámara de Senadores de los Estados Unidos Mexicanos, [Internet] 2019. pág. 17, Consultado noviembre 2021. Disponible en: [https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/64/1/2019-07-01-1/assets/documentos/Dict dic derecho a la salud.pdf](https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/64/1/2019-07-01-1/assets/documentos/Dict%20dic%20derecho%20a%20la%20salud.pdf)

así como de limitar el uso indiscriminado de acciones terapéuticas que resultan inútiles en las etapas finales de todo enfermo.

5. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Socialmente se habla de “cuidados a la vida”, “partos humanizados” y “calidad de vida” pero debido al tabú que existe alrededor de la muerte, aún no somos capaces de hablar de “cuidados al final de la vida”, “muerte humanizada” y “calidad de muerte” sin embargo, como personal de enfermería debemos estar capacitados para brindar cuidados cariñosos en la última etapa de la vida, no sólo al neonato, sino también a la familia.

Así pues, los estadounidenses suelen iniciar su vida en una atmósfera despersonalizada, en una institución en la que la madre está en una habitación recuperándose de la anestesia, de una episiotomía de un parto inducido, mientras el bebé respira sus primeras bocanadas de aire en manos de los cuidadores, que lo llevan rápidamente a una cuna esterilizada. El padre reanuda su trabajo después de pasar unas horas fuera de la oficina, los abuelos reciben la alegre noticia por teléfono y los hermanos esperan en casa a que mamá llegue con el nuevo miembro de la familia. Los niños que no participaron en el milagro, lo asocian así a momentos de tensión o de abandono temporal, a una interrupción de su estilo de vida, y atribuyen al recién llegado el origen de esos cambios desagradables.

La vida pronto volverá a su cauce si todo va bien, si la madre y el niño gozan de buena salud. Pero ¿qué ocurre en la familia cuando el bebé o la madre no están bien? ¿Cómo se puede preparar a los padres y hermanos para ese hecho?³⁵

Popularmente se cree que la muerte de un recién nacido o no nacido, al carecer de tiempo suficiente para convivir y de establecer fuertes lazos de unión, produce menos

³⁵Kübler Ross E. Los niños y la muerte. 10º ed. España: Luciérnaga Océano. 1983.

dolor ante la pérdida de un hijo. Es importante entender que el vínculo afectivo entre madre e hijo se empieza a construir desde el embarazo. Los deseos, sueños, necesidades psicológicas maternas y paternas comienzan a formar esta relación. Cuando muere un hijo antes de nacer o poco después de su nacimiento, también mueren los sueños, ilusiones, y profundas expectativas de ambos padres y de sus familiares. (20)

Considero que de todas las acciones humanas, nacer y morir son las que más definen nuestro estar en el mundo y de nacimientos humanizados ni siquiera tendríamos que estar hablando porque... ¡¿Cómo humanizar uno de los momentos más humanos de la vida?!, desgraciadamente para la muerte no es así, a pesar de que sólo los humanos nos despedimos, decimos adiós y con ello, creamos historia; muchas personas continúan alejándose del moribundo y evitando las despedidas durante este proceso ya sea por creencias, mitos o incluso, para evadir el dolor de la pérdida.

6. METODOLOGÍA PARA LA REVISIÓN Y ANÁLISIS DE ARTÍCULOS:

Para la realización de esta tesina, se inició con el planteamiento de un problema en específico y así poder iniciar una revisión bibliográfica en las principales bases de datos como Scielo, Medigraphic, Index, PubMed, entre otras con el fin de encontrar artículos relacionados al tema de investigación que dieran sustento a la fundamentación de la tesina y el planteamiento del problema.

Siendo los principales conectores: Neonatos, Prematuros, Muerte, Muerte digna, Duelo, Cuidados Paliativos, Tanatología, Enfermería, Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales, en inglés y español.

El marco teórico se estructuró mediante los rubros de: “muerte”, “muerte Neonatal en México”, “Duelo”, desde su conceptualización, forma de vivirlo y clasificarlo, forma de abordarlo desde el punto de vista del personal de salud.

Posteriormente, se llevó a cabo la revisión de artículos para determinar la metodología empleada y los principales hallazgos encontrados por los autores, se realizaron cuadros para organizar la información.

Con la revisión del marco referencial y conceptual se logró el planteamiento de la pregunta de investigación, los objetivos de estudio, sin olvidar los lineamientos ético - legales para la realización de la investigación documental.

Finalmente, se presentaron los resultados de los estudios encontrados, se elaboró la conclusión, así como una serie de recomendaciones basadas en la evidencia científica.

7. CONSIDERACIONES ÉTICAS

Para la realización de la presente tesina se consultaron los estatutos relacionados a la investigación documental, siendo los siguientes:

7.1 Artículo 17 del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación:

El cual menciona que una investigación sin riesgo, son los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.³⁶

7.2 Conociendo la NOM-011- SSA03-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal³⁷

Esta Norma tiene por objeto, establecer los criterios y procedimientos mínimos indispensables, que permitan prestar, a través de equipos inter y multidisciplinarios de salud, servicios de cuidados paliativos a los pacientes que padecen una enfermedad en situación terminal, a fin de contribuir a proporcionarles bienestar y una calidad de vida digna hasta el momento de su muerte, promoviendo conductas de respeto y fortalecimiento de la autonomía del paciente y su familia, previniendo posibles acciones y conductas que tengan como consecuencia el abandono o la prolongación de la agonía, así como evitar la aplicación de medidas que potencialmente sean susceptibles de constituirse en obstinación terapéutica. (Cuadro 2)

³⁶ Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Capítulo I disposiciones comunes Art 17. [Internet] 1987 Consultado noviembre de 2021. Disponible en: [Instituto de Investigaciones Jurídicas](#)

³⁷ Diario Oficial de la Federación. NOM-011-SSA3-2014. [Internet] 2014. Consultado noviembre 2021. Disponible en: [Diario Oficial de la Federación](#)

((Cuadro #2: Definiciones básicas incluidas en la NOM-011- SSA03-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal:)

Definiciones básicas incluidas en la NOM-011- SSA03-2014, criterios para la atención de enfermos en situación terminal:	
Calidad de vida	Condiciones físicas, psicológicas y sociales concretas que permiten al paciente en situación terminal actuar de acuerdo a sus objetivo
Cuidados paliativos	Cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. Control del dolor y otros síntomas como atención psicológica, social y espiritual.
Obstinación terapéutica	Adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía.

7.3 Norma Oficial Mexicana 012-SSA3-2012, Que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos:³⁸

Cuyo objetivo es establecer los criterios normativos de carácter administrativo, ético y metodológico, que en correspondencia con la Ley General de Salud y el Reglamento en materia de investigación para la salud, son de observancia obligatoria para solicitar la autorización de proyectos o protocolos con fines de investigación, para el empleo en seres humanos de medicamentos o materiales, respecto de los cuales aún no se tenga evidencia científica suficiente de su eficacia terapéutica o rehabilitatoria o se pretenda la modificación de las indicaciones terapéuticas de productos ya conocidos, así como para la ejecución y seguimiento de dichos proyectos.

³⁸ Diario Oficial de la Federación. NOM 021-SSA3-2012. [Internet] 2012. Disponible en: [Diario Oficial de la Federación](#)

Se consideraron los derechos de autor, al citar una referencia o redactar el escrito de las fuentes informáticas, se dice que plagiar es; tomar prestadas palabras o ideas de otros y no citar las fuentes de donde se extrajeron. A este acto se le considera una infracción contra el derecho de autor o copyright, los cuales son considerados derechos de los creadores sobre sus obras literarias y artísticas. Las obras que abarca el derecho de autor van desde los libros, la música, la pintura, la escultura y las películas hasta los programas informáticos, las bases de datos, las publicidades, los mapas y los dibujos técnicos (Organización Mundial de la Propiedad Intelectual). Por lo que se debe respetar este derecho a través de las citas, las referencias y la bibliografía consultada.³⁹

³⁹ Biblioteca de la Ciudad de Lima. Citas y referencias recomendaciones y aspectos básicos del estilo APA. [Universidad de Lima: Inicio](#)

8. RESULTADOS

Posterior a la extensa y meticulosa búsqueda y estructuración de los marcos teóricos y referenciales de la tesina se muestran los siguientes resultados: Los artículos que conforman el marco teórico fueron 20, de los cuales, 19 son de revisión bibliográfica, 1 es un estudio transversal, observacional y analítico, en su mayoría sobre muerte, tanatología, cuidados paliativos y cariñosos, duelo, muerte digna y redes de apoyo.

Se sabe que la muerte de un recién nacido no causa menos dolor en la familia, incluso, Bautista P. menciona que la muerte de un hijo es única, personal y particular; es una experiencia devastadora e injusta para los padres, ya que en el esquema social no se contempla que un hijo pueda morir antes que los padres.

Desgraciadamente el personal de salud tiende a infravalorar la muerte neonatal y a veces negar el proceso de duelo debido a una falta de información, formación, conocimientos y recursos, trayendo como consecuencia más dificultades para cursar el proceso de duelo.

Los cuidados paliativos son un tema relativamente “nuevo”, pues a pesar que se empiezan a describir en 1990, inician siendo enfocados para enfermos de cáncer, siendo hasta el 2014 cuando Asamblea Mundial de la Salud de la OMS reconoce a los cuidados paliativos como fundamentales para mejorar la calidad de vida, sin embargo, los artículos encontrados, exclusivamente, de cuidados paliativos Neonatales fueron muy pocos, dato que recalca la urgencia de fomentarlos, normalizarlos y llevarlos a cabo en todas y cada una de nuestras Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales.

9. CONCLUSIONES

En las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) se reciben pacientes, en su mayoría prematuros, lo cual aumenta el riesgo de morbilidad y mortalidad, considerando que la prematurez es la primera causa de muerte a nivel nacional con un 28%.

La implementación de los cuidados paliativos nos permitirá mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes, permitir brindar y enseñar a los padres a brindar cuidados cariñosos al recién nacido enfermo durante el proceso de muerte.

La muerte de un recién nacido es una situación difícil de comprender y aceptar y este proceso se hace más difícil cuando es infravalorada y los sentimientos de los padres son minimizados o incluso, ignorados. El hecho de que el personal de salud esté poco informado y capacitado sobre cómo llevar este proceso ocasiona que en muchos casos se prolongue (de manera innecesaria) la vida del paciente, considerando la muerte como un fracaso al tratamiento médico.

Es necesario que como Especialistas en Enfermería Neonatal seamos conscientes del proceso que están cursando los padres, así como capaces de identificar las etapas del duelo, además de conocer estrategias para consolar, orientar y ayudar a los padres para consolidar un sano y adecuado proceso de duelo.

Por último, considero necesario mencionar la falta de divulgación que existe sobre cuidados paliativos neonatales, así como la falta de formación en cuidados paliativos en cualquier etapa de la vida.

Está en mi deber como Especialista en Enfermería Neonatal promover que las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales brinden cuidados paliativos cariñosos, visibles y palpables que engloben a la familia y al recién nacido de manera holística, brinden acompañamiento y escucha activa y que las Enfermeras Neonatales estemos

capacitadas para ser partícipes, de manera respetuosa, en el final de la vida de un recién nacido.

De igual manera, la elaboración de esta tesina representó un reto personal, pues el 28 de septiembre del presente año falleció mi abuelito, situación que me hizo caer en cuenta que ni todas las frases de “duelo” o “pésame” eran suficientes para mitigar el dolor. Sin embargo, sin las palabras de las Maestras Vita. Angélica y Lupita, este importante trabajo no hubiera llegado a su fin, pues supieron encaminar mi dolor y convertirlo en fortaleza y responsabilidad para poder terminar, y, aún más importante, para volverme más empática ante las pérdidas ajenas y respetuosa con los duelos.

10. RECOMENDACIONES

El artículo de revisión “El duelo ante la muerte de un recién nacido” de Bautista P.(24) señala una serie de recomendaciones e intervenciones antes, durante y después de la muerte:

10.1 Intervenciones ante la inminente muerte de un recién nacido:

- Usar el nombre del bebé cuando nos referimos a él
- Usar la tarjeta identificatoria con los datos del neonato (fecha de nacimiento, hora y peso), y los maternos-paternos (nombre y números de teléfono) en la unidad del paciente.
- Facilitar el contacto con los padres siempre que sea posible. **Los padres no son visitas en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.**
- Identificar características propias del recién nacido y compartirlas con los padres. **Referir lo que le gusta y le disgusta a su hijo, describiendo su personalidad.**
- Permitir personalizar la incubadora/sitio del bebé con un juguete lavable, dibujo de los hermanos o foto de la familia.
- Brindarles a los padres la posibilidad de sacarse fotos con su hijo, si así lo desean.

- favorecer las visitas de la familia (que se incluya una visita semanal de los abuelos y hermanos a la UCIN) y los horarios sean flexibles.
- Enviarles a los hermanos un papel con las huellas/contornos de pies o manos del bebé
- Dejar siempre en la unidad una muda de ropa del neonato

10.2 Comunicación efectiva

Un objetivo primordial es procurar una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud. El momento de informar, ya sea el agravamiento o el fallecimiento de un paciente, requiere una comunicación clara, precisa y con empatía entre el equipo de salud y los padres, por lo que es necesario:

- Dar la información a los padres acerca de la gravedad del recién nacido por el médico y en compañía del enfermero a cargo del paciente, presentándolo siempre con el nombre y cargo.
- Disponer de tiempo.
- Realizar el encuentro en un lugar privado, en lo posible en una oficina sin otras personas y sin que sean interrumpidos, ya que para los padres puede ser difícil entender o asumir una mala noticia.
- Permitir a los padres el acompañamiento de otros familiares cercanos, si ellos lo consideran necesario, mientras se les da esta información.
- Comunicar a detalle de manera simple y clara, el estado de salud o fallecimiento del paciente, para lo cual se debe repetir la información las veces que sea necesaria para que ésta sea bien comprendida.
- Hablar con ambos padres equitativamente
- Mientras se da la información mirar a los ojos, no cruzarse de brazos, no discutir y mantener la calma.
- Mostrar empatía y comprensión.
- Establecer contacto físico si es necesario a través de un abrazo o dando la mano.

- Expresar ante los padres nuestro pesar, para lo cual podemos utilizar algunas de las frases sugeridas y las frases a evitar. **(Cuadro #3)**
- Realizar una escucha activa que permita a los padres expresar su dolor.
- Luego de informar, esperar la reacción y expresión de dolor y las preguntas que puedan surgir.
- Consultar si desean realizar algún ritual religioso y/o cultural.
- Ofrecer contención psicológica si es necesario

(Cuadro #3. Frases sugeridas y frases a evitar durante el proceso de muerte.)

Frases sugeridas para utilizar en el proceso de duelo	Frases para evitar en el proceso de duelo
“Siento mucho lo que les ha pasado”	“Sé fuerte”
“Me imagino cuánto querían a ese bebé”	“No llores”
“No me molesta que lloren”	“Es la voluntad de Dios, ya es un angelito”
“La verdad es que no sé muy bien qué decirles”	“No es el fin del mundo”
“Tienen un bebé precioso / a”	“Deben ser fuertes y sobreponerse por los hijos o el resto de la familia”
“Quiero acompañarlos en este momento”	“El tiempo lo cura todo”
“¿Qué necesitan en este momento?”	“Ya tendrán más hijos, son muy jóvenes y sanos”
¿“Quieren que me comunique con algún amigo o familiar?”	“Seguro que olvidarás este mal momento”

10.3 Intervenciones durante y después de la muerte

- Facilitar un espacio físico íntimo y privado para los padres y los familiares, que sea poco transitado. (Por la infraestructura del servicio de Neonatología se podría

permitir la colocación de un biombo)

- Ofrecer distintas alternativas dejando que la familia decida. Darles a elegir. Comentarles que si se arrepienten de alguna decisión no hay inconvenientes.
- No juzgar
- Facilitar la expresión emocional y favorecer una adecuada elaboración del duelo.
- Respetar la relación neonato - familia, antes que la relación paciente - hospital, no limitando el tiempo de permanencia de los padres con su hijo.
- Promover el contacto de los padres durante el fallecimiento para mejorar la elaboración del duelo; no debemos olvidar que ellos tienen derecho a decidir si quieren estar presentes durante el fallecimiento, para lo cual debemos ser flexibles, no limitar el tiempo para que los padres puedan estar con el hijo.
- Permitir la compañía de familiares cercanos a ellos si así lo desean, ya que para los abuelos, hermanos y otros familiares también es una pérdida.
- Permitir la intimidad de los padres y de los familiares para facilitar la despedida y el duelo.
- Permitir a la familia ampliada y a los padres tener contacto con su hijo y tenerlo en brazos. No limitar este tiempo siempre que sea posible.
- Dar la libertad a la familia para ejercer sus ritos culturales o religiosos; se permitirá el ingreso de un sacerdote y/o pastor según lo requieran.
- Ofrecer la posibilidad de obtener y conservar objetos relacionados con el recién nacido, para favorecer una adecuada elaboración del duelo.
- Continuar la indicación y administración de fármacos para la sedación/analgesia para lograr un adecuado manejo del dolor, gasping y de las contracciones musculares.
- Proporcionar cuidados postmortem adecuados con mucho respeto.
- Realizar los cuidados postmortem junto a los padres en su presencia y permitir que ellos lo vean si así lo desean.
- Realizar la identificación del cuerpo consignando apellido, nombre, peso, fecha y hora del deceso, en una pulsera o brazaletes destinados a tal fin, según la normativa de la institución.
- Retirar el cuerpo de forma apropiada, procurando que sea envuelto en una manta.

Evitar el uso de cajas cerradas en esta instancia, mientras se encuentra en presencia de los padres.

- Permitirles en todo momento expresar su dolor.
- Si la madre recibió anestesia general y está sedada cuando el bebé fallece, esperar a que la madre esté despierta y pueda interactuar con el bebé fallecido.
- Si no estuvieran los padres, esperar a que lleguen ellos o algún familiar, antes de enviar al recién nacido a la morgue.
- Si los padres / familia han estado ausentes durante la muerte, guardarles objetos del recién nacido, asegurarles que no tuvo dolor y relatarles cómo se acompañó al bebé durante su fallecimiento.

10.4 Intervenciones para una madre que ha perdido a su hijo.

- Ofrecer atención psicológica si así lo desea.
- Proporcionar una habitación individual que le permita sobrellevar el dolor, puede estar acompañada de un familiar.
- No obstaculizar la expresión emocional de la madre, permitirle experimentar y vivenciar la pérdida de su hijo y el duelo del mismo.
- Evitar el uso de sedantes
- Realizar inhibición farmacológica de lactancia, si ella lo desea.
- Sugerir el uso de vendas o fajas sobre las mamas.
- Informar y sugerir la consulta a los consultorios de lactancia del hospital si fuese necesario.
- Acompañar y asesorar en el proceso de trámites con una óptima información.
- Es importante tener en el servicio un resumen escrito con todas las instrucciones claramente señaladas de los trámites a seguir después del fallecimiento, ya que los padres pueden olvidar completamente las instrucciones verbales que se les han dado sobre estos trámites.
- Entregar a la familia el certificado de defunción y la hoja de egreso del paciente fallecido según las normativas de cada servicio.
- Realizar un seguimiento de los padres en duelo. Las respuestas de los padres

después de la pérdida de un hijo son diferentes. Es frecuente que los padres refieran sensación de “enloquecer”, sensación de culpa, sueños con el hijo, sensación de brazos vacíos, escuchar el llanto del niño, sentimiento de aislamiento y de soledad, acompañados de pensamientos suicidas. **Las etapas del duelo no suceden en orden, sino que varían entre una y otra persona después de vivir una experiencia semejante, con frecuencia experimentarán reacciones emocionales y cambios durante los siguientes meses y años.**

- Un apoyo de compasión y empatía será crucial para sobrellevar el dolor de la pérdida de un hijo.
- Informar a la madre/familia sobre la existencia de algún grupo de apoyo (padres que también han perdido a un hijo)

11. GLOSARIO

Autonomía: Capacidad del individuo para hacer elecciones, tomar decisiones y asumir las consecuencias de las mismas.

Algología: ciencia que estudia el dolor, sus manifestaciones y tratamiento.

Beneficencia: Se entiende como la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Se rige por los siguientes deberes universales: hacer o promover el bien y prevenir, apartar y no infringir daño o maldad a nada

Calidad de vida: el resultado de una interacción constante entre los factores económicos, sociales, necesidades individuales, libertad emocional, entornos ecológicos, condiciones de salud – enfermedad ya sea en forma individual y social.

Ciclo cosmogónico: relato mítico relativo a los orígenes del mundo o teoría científica que trata del origen y la evolución del universo

Cuidados cariñosos: Se refiere a un entorno estable creado por los padres y otros cuidadores que asegura la salud y nutrición adecuadas de los niños, los protege de los riesgos y brinda oportunidades a los niños pequeños para el aprendizaje temprano, mediante interacciones que son emocionalmente propicias y receptivas.

Cuidados Paliativos: Una propuesta que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, frente a los problemas generados por enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento. Implica la identificación temprana,

evaluación precisa y tratamiento del dolor y de otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales.

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.

Duelo: reacción adaptativa natural, normal y esperable ante la pérdida de un ser querido.

Eufemismo: Palabra o expresión mas suave o decorosa con que se sustituye otra considerada tabú, de mal gusto, grosera o demasiado franca.

Ética: disciplina de la filosofía es la aplicación de la razón a la conducta, exige reflexionar y juzgar individualmente sobre el deber de cada momento y circunstancia concreta.

Enfermería basada en evidencia: la utilización consciente explícita y juiciosa de la mejor evidencia clínica disponible para tomar decisiones sobre el cuidado de cada paciente siendo cuatro las bases conceptuales, 1.- investigación, 2.- experiencia del profesional , 3.- preferencia, 4.- valores de los usuarios y recursos disponibles

Justicia: Principio moral que inclina a obrar y juzgar respetando la verdad y dando a cada uno lo que le corresponde.

Muerte digna: es el respeto a la voluntad para permitir que el proceso de la muerte siga su curso natural en la fase terminal de la enfermedad, en ausencia de sufrimiento. Esto incluye que la persona o quien lo representa, pueda optar por cuidados paliativos.

NOM: norma oficial mexicana

Partos humanizados: caracterizada por el respeto a los derechos de los padres y los niños en el momento del nacimiento. Considera los valores de la mujer, sus creencias, y sentimientos respetando su dignidad y autonomía durante el proceso de dar a luz.

Recién nacido: producto de una concepción que tiene 27 días o menos desde su nacimiento ya sea por parto o cesárea.

Recién nacido prematuro: al producto de la concepción menor a 37 semanas. Cuando no se conoce la edad gestacional, se considerará así a un producto que pese menos de 2,500 gramos.

Revisión sistemática.-son un diseño de investigación observacional y retrospectivo, que sintetiza los resultados de múltiples investigaciones primarias.

Tabú: concepto usado para referirse a todo aquello que, según las convenciones sociales, las creencias religiosas o la mera superstición, se considera prohibido. Como tal, la palabra proviene del polinesio "tabú", que significa 'lo prohibido'

Tanatología: disciplina científica que se encarga de encontrar el sentido al proceso de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, psicológico, social y espiritual para vivir en plenitud y buscar su trascendencia

Tasa de mortalidad neonatal: número de recién nacidos que mueren antes de alcanzar los 28 días de edad

UCIN.- Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

Xibalbá: Es el mundo subterráneo regido por las divinidades de la enfermedad y de la muerte

12. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Satrustegui S. Un fémur fracturado y sanado. El País. 2020; México. [Internet] Consultado Septiembre 2021. Disponible en: [Un fémur fracturado y sanado | Negocios](#)
2. Torres D. , Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación [Internet]. 2006;7(2):107-118. Consultado Septiembre 2021 Recuperado de: [Redalyc.Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas](#)
3. Salici E. La muerte en diferentes culturas. [Internet]. 2013. Consultado Septiembre 2021 Recuperado de: [LA MUERTE EN LAS DIFERENTES CULTURAS](#)
4. Johansson K P. “La muerte en la cosmovisión náhuatl prehispánica. Consideraciones heurísticas y epistemológicas” Estud. cult. náhuatl, [Internet] 2012; 43. 47-93 Consultado Septiembre 2021. Recuperado de: [La muerte en la cosmovisión náhuatl prehispánica: Consideraciones heurísticas y epistemológicas](#)
5. Paz O. Todos Santos, día de muertos. Agenda cultural. (127) [Internet] 2006. Consultado septiembre 2021. Recuperado de: [Todos Santos, Día de Muertos](#)

6. Popol Vuh: Las antiguas historias del Quiché (Ilustrado). (2003). Guatemala, Guatemala: Editorial Piedra Santa
7. Ya L. La muerte en literatura contemporánea mexicana en comparación con el pensamiento oriental. Universidad de Barcelona. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [PlantillaPortadaTDX RET con Diposit UB](#)
8. NEGI. Censos y conteos de Población distinta. Información sobre la evolución de la población según su credo religioso, así como su distribución por sexo y grupos de edad. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Religión - Población](#)
9. Del Libro de Juan, capítulo 3, versículo 16 de la Biblia Latinoamericana
10. Organización Mundial de la Salud. Mejorar la supervivencia y el bienestar de los Recién Nacidos. [Internet] 2020. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de [Mejorar la supervivencia y el bienestar de los recién nacidos](#)
11. Lazcano E. Evaluación externa de la mortalidad neonatal en población afiliada al Seguro Popular. Instituto Nacional de Salud Pública. [Internet] 2018. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Evaluación externa de la mortalidad neonatal en población afiliada al Seguro Popular: Línea basal](#)
12. Aguirre A. La mortalidad Infantil y la mortalidad materna en el Siglo XXI. Pap. poblac. 2009; 15 (6): 75-99 [Internet] Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [La mortalidad infantil y la mortalidad materna en el siglo XXI](#)
13. Pérez R. Rosas A. Islas F. Baltazar R. Mara M. Descriptive study of neonatal mortality in a Institutional Hospital. Acta pediatr. Méx. 39 (1) 2018. Consultado septiembre de 2021. Recuperado de: [Estudio descriptivo de la mortalidad neonatal en un Hospital Institucional](#)
14. UNICEF. Cuidado cariñoso y sensible para el desarrollo en la primera infancia. Resumen ejecutivo. 2018. [Internet] Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [CUIDADO CARIÑOSO](#)
15. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. Rev Enf neo. 3 (6); 23-28 [Internet] Citado septiembre 2021. Disponible en: [El duelo ante la muerte de un recién nacido](#)

16. Alonso L. Ramos M. Barreto P. Pérez M. Modelos psicológicos del duelo: Una revisión teórica. Rev CDVS. 2019; 12 (1); 67-75. [Internet] Consultado septiembre 2021. Disponible en: [Modelos Psicológicos del Duelo: Una Revisión Teórica | Calidad de Vida y Salud](#)
17. Flórez SD. Duelo. ANALES. Sis San Navarra [Internet] 2002; 25 (3): 75-85 Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [Duelo - Dialnet](#)
18. Torres D. Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas. Sapiens. Revista Universitaria de Investigación [Internet]. 2006;7(2):107-118. Consultado octubre de 2021. Recuperado de: [Redalyc.Los rituales funerarios como estrategias simbólicas que regulan las relaciones entre las personas y las culturas](#)
19. Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. Importancia de las redes de apoyo social. Blog. 2020. [Internet] Consultado Noviembre 2021. Disponible en: [Importancia de las redes de apoyo social para las personas mayores](#)
20. Gómez J. Castillo J. Principios prácticos de medicina paliativa y del dolor. Historia y definición de los cuidados paliativos en México y el mundo. Guadalajara, México: Editorial Universitaria; 2018. p18-21
21. Moctezuma C. El actuar enfermero frente a la eutanasia y el suicidio asistido: aspectos legales, ético profesionales y religiosos para una muerte digna en México. Ciudad de México, 2019 p 51-56 [Internet] Disponible en: https://ru.dgb.unam.mx/handle/DGB_UNAM/TES01000788370
22. Instituto Mexicano de Tanatología. ¿Qué es tanatología? Ciudad de México [Internet] Consultado octubre 2021. Disponible en: [Qué es Tanatología](#)
23. Aibar S. Núñez M. Grance G. Troncoso M. Junin M. Manual de enfermería oncológica; cuidados paliativos. Buenos Aires, Argentina: Ministerio de Salud. 2014. p 50-56
24. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Guía de cuidados paliativos. 2014 [Internet] Consultado octubre 2021. Disponible en: [Guía de Cuidados Paliativos](#)
25. Villanueva D. Rivas-Ruiz R. Paredes-Tellez M. Mota F. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. Rev CONAMED. [Internet] 2017; 22 (4) p 179-184. Consultado septiembre de 2021.

Disponible en: [Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel](#)

26. Bautista P. El duelo ante la muerte de un recién nacido. Rev Enf neo. 3 (6); 23-28 [Internet] Citado septiembre 2021. Disponible en: [El duelo ante la muerte de un recién nacido](#)
27. El comité de Expertos de la Organización Mundial de Salud. “Alivio del dolor y tratamiento paliativo en el cáncer” 1990 [Internet] Consultado noviembre de 2021. Disponible en: [Untitled](#)
28. Organización Mundial de la Salud. 67ª Asamblea Mundial de la Salud. Ginebra. [Internet] 2014. Consultado en noviembre de 2021. Disponible en: [67.^a ASAMBLEA MUNDIAL DE LA SALUD](#)
29. Payás A. Elisabeth Kübler Ross. Rev Psicooncología. [Internet] 2004: 1 (2) p 287-288. Consultado octubre 2021. Disponible en: [Elisabeth Kubler-Ross | Psicooncología](#)
30. Fabre A. Hernández M. Muerte digna. Enfoques Jurídicos [Internet] 2020: (1) Consultado octubre 2021. Disponible en: [Muerte digna | Adriano Fabre | Enfoques Jurídicos](#)
31. Casamadrid O. La Muerte y el derecho sanitario en Muerte digna una oportunidad real memoria, Comisión Nacional de Bioética, México, 2008, pág. 133.
32. Azulay A. Los principios bioéticos ¿se aplican en la situación de enfermedad terminal?, Anuario de Medicina Interna, [Internet] 2001; 12, (18) Madrid, pág. 60, Consultado noviembre 2021. Disponible en: <https://derechoamorrir.org/2001/03/12/los-principios-bioeticos-se-aplican-en-la-situacion-de%20enfermedad-terminal/>
33. Comisión Nacional de Bioética. Consentimiento informado. [Internet] 2015. Disponible en: http://www.conbioetica-mexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html
34. Dictamen de reforma del artículo 4o Constitucional, emitido por la Cámara de Senadores de los Estados Unidos Mexicanos, [Internet] 2019. pág. 17, Consultado noviembre 2021. Disponible en:

https://infosen.senado.gob.mx/sgsp/gaceta/64/1/2019-07-01-1/assets/documentos/Dict_dic_derecho_a_la_salud.pdf

35. Kübler Ross E. Los niños y la muerte. 10º ed. España: Luciérnaga Océano. 1983.
36. Instituto de Investigaciones Jurídicas de la UNAM. Título segundo de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. Capítulo I disposiciones comunes Art 17. [Internet] 1987 Consultado noviembre de 2021. Disponible en: [Instituto de Investigaciones Jurídicas](#)
37. Diario Oficial de la Federación. NOM-011-SSA3-2014. [Internet] 2014. Consultado noviembre 2021. Disponible en: [Diario Oficial de la Federación](#)
38. Diario Oficial de la Federación. NOM 021-SSA3-2012. [Internet] 2012. Disponible en: [Diario Oficial de la Federación](#)
39. Biblioteca de la Ciudad de Lima. Citas y referencias recomendaciones y aspectos básicos del estilo APA. [Universidad de Lima: Inicio](#)