

# Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología

ANTONIETA MONTESINOS G.<sup>1</sup>, ANDRÉS ROMÁN N.<sup>1,2</sup>,  
MARIBEL MUÑOZ M.<sup>2</sup>, LUCÍA ELÍAS B.<sup>1</sup>

1. Unidad de Neonatología, Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco, Servicio de Salud Araucanía Sur.
2. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil, Facultad de Medicina, Universidad de La Frontera, Temuco, Chile.

## ABSTRACT

### Grief support group: ten years of experience in a Neonatal Unit

**Objective:** A Neonatal Unit decided to improve the family quality care of dying newborns. **Patients and Method:** After a Neonatal Grief Management Committee was established, care providers were immediately trained and followed by annually training programs. A Procedures Manual was elaborated and implemented since March 2000. A quantitative analysis of the Manual application results and a qualitative analysis regarding the program impact on care providers and parents are presented. **Results:** 440 children died between March 1, 2000 and December 31, 2009. The new of imminent death was delivered in 98.8% of cases; the presence of parents at the time of death reached 85.9 %, which was significantly determined by the place of residence and time of death. 87.8 % of parents hugged their child, while 5.8 % only looked at him. The program's impact on care providers and the views of parents in post-mortem conversations are described. **Conclusion:** The Neonatal Grief Program improved the quality care of the parents of dying newborns.

**(Key words:** Grief, perinatal death, bonding, terminal care).

Rev Chil Pediatr 2013; 84 (6): 650-658

## RESUMEN

**Objetivo:** La Unidad de Neonatología, se propuso mejorar la calidad de la atención de la familia del recién nacido que fallece. **Pacientes y Método:** Tras constituirse un Comité de Manejo del Duelo Neonatal, se capacitó al personal al inicio y luego anualmente. Se elaboró un Manual de Procedimientos, aplicado desde marzo de 2000. Se presenta el análisis cuantitativo de los resultados de la aplicación del Manual y el análisis cualitativo del impacto del programa en el personal y en los padres. **Resultados:** Fallecieron 440 niños entre el 1 de marzo de 2000 hasta el 31 de diciembre de 2009. El aviso de muerte inminente se realizó en el 98,8% de los casos, la presencia de los padres en el momento de la muerte llegó a un 85,9%, lo que estuvo determinado significativamente por el lugar de residencia y la hora del fallecimiento. El 87,8% de los padres abrazaron a su

Recibido el 10 de enero de 2013, devuelto para corregir el 22 de febrero de 2013, segunda versión 22 de julio de 2013, tercera versión 24 de octubre de 2013, aceptado para publicación el 30 de octubre de 2013.

Este trabajo cumple con los requisitos sobre consentimiento /asentimiento informado, comité de ética, financiamiento, estudios animales y sobre la ausencia de conflictos de intereses según corresponda.

Correspondencia a:  
Dr. Andrés Román N.  
E-mail: andresromannavarro@gmail.com

hijo, mientras que el 5,8% sólo lo miraron. Se describe, además, el impacto del programa sobre el personal y las opiniones de los padres en una conversación post-mortem. **Conclusión:** El programa del Duelo Neonatal mejoró la calidad de la atención a los padres del recién nacido moribundo.

**(Palabras clave:** Duelo, muerte perinatal, apego, cuidados terminales).

Rev Chil Pediatr 2013; 84 (6): 650-658

## Introducción

El campo de la medicina neonatal tiene características únicas. Aunque el nacer ocurre naturalmente y es un evento universal, está asociado a morbilidad y muerte significativas. En Chile, de cada 1.000 recién nacidos vivos, 7,9 fallecen durante el primer año de vida y de ellos 5,5 lo hacen en el período neonatal, según estadísticas vitales del Minsal, para el año 2008<sup>1</sup>.

Pubmed registra, hasta octubre de 2009, 171 artículos sobre el tema de la muerte del recién nacido, de los cuales 121 corresponden a los publicados entre 1989 y 2009, empleando como términos MeSH las palabras pesar, duelo, y muerte perinatal (grief, mourning, perinatal death)<sup>2,3,4</sup>.

La búsqueda de un hijo es la más activa de la especie humana en pos de su fin: la trascendencia. El niño es el paradigma de lo vital, y su imagen una antítesis del fin de la vida<sup>5</sup>. Para muchas mujeres la representación del hijo se inicia antes de la concepción, lo que Brazelton señala como la prehistoria del vínculo<sup>6,7</sup>. Durante el embarazo, la madre experimenta la simbiosis biológica con el feto, que representa de manera idealizada la mejor parte de ella misma<sup>8</sup>. Los padres desarrollan sentimientos de alegría, esperanza, ilusión, proyectados hacia el futuro. Ninguno de los dos imagina que no habrá un final feliz. Sin embargo, no todos los embarazos terminan satisfactoriamente<sup>9</sup>. El ingreso de un niño a una UCI neonatal produce en los padres un estado de preocupación y angustia. El acecho de la muerte aparece, paradójicamente, en el inicio de la vida<sup>10</sup>. El ideal familiar y social se ve sacudido y las expectativas previas de celebración se transforman en la incertidumbre de la sobrevida.

La interacción entre ciencia y tecnología ha permitido a la Neonatología correr de manera

asombrosa la barrera de lo posible, asistiendo a recién nacidos muy pequeños o gravemente enfermos<sup>11</sup>. A estos avances celebrados por los neonatólogos, han contribuido también el desarrollo e incorporación de otras ciencias como la sociología, la psicología y la bioética<sup>12</sup>.

Ante la inminencia de la muerte, el acompañamiento a la familia de ese niño, es una forma de atenuar los efectos que tal situación puede generar. Es un momento importante para un trabajo interdisciplinario que puede permitir un abordaje integrador para una limitación que no responde únicamente al orden de lo orgánico<sup>13</sup>. El cómo abordar la muerte no había estado tradicionalmente incluido en la formación de los profesionales de la salud y menos como una norma de manejo clínico.

Nuestra unidad no era ajena a esta realidad bastante generalizada, por lo cual se abordó el tema del duelo con el objetivo de apoyar a los padres en el proceso de la muerte del hijo recién nacido, con la formulación de un Manual de Procedimientos en Duelo Neonatal y la capacitación del personal en su aplicación. El objetivo de este trabajo es describir el cumplimiento del programa y el análisis cualitativo del impacto de este programa en los padres de los recién nacidos hospitalizados y en el personal que trabaja en la Unidad de Neonatología del Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena de Temuco.

## Pacientes y Método

La primera etapa consistió en la formación de un Comité de Manejo del Duelo Neonatal multidisciplinario integrado por una psicóloga, médicos, matronas, enfermeras y técnicos paramédicos de la Unidad de Neonatología y de la Maternidad del hospital. Este comité tendría a su cargo la capacitación del personal de la salud involucrado en la atención del recién

nacido, en aquellos contenidos y procesos que se dan en la familia del neonato grave con desenlace incierto o inminencia de muerte. Posteriormente, se realizaron dos talleres de dos días de duración cada uno para capacitar a los médicos, enfermeras, matronas y técnicos paramédicos de la Unidad de Neonatología, el que estuvo a cargo de una psicóloga clínica. Luego, se elaboró un plan integral de ayuda a los padres y su familia en el momento del fallecimiento y en las etapas posteriores, lo que quedó escrito en un Manual de Procedimientos. Este manual constituyó una norma del servicio, que se puso en conocimiento de todos los funcionarios de la unidad, y que se comenzó a aplicar a partir del 1 de marzo del año 2000.

La muestra estuvo constituida por 441 recién nacidos fallecidos entre el 1 de marzo de 2000 al 31 de diciembre de 2009, de los cuales se analizaron 440 casos, excluyendo uno de ellos pues su madre había gestionado previamente los trámites para entregarlo en adopción. Para el análisis del cumplimiento de la norma establecida en el Manual de Procedimientos, se obtuvieron los datos del libro de registros del duelo donde se detallan las conductas del personal frente a la inminencia de muerte de un recién nacido, así como la de los padres frente a su hijo moribundo. El análisis cuan-

titativo incluyó las estadísticas descriptivas de las variables enunciadas en los objetivos y para las asociaciones de variables se realizó la Prueba Exacta de Fisher, fijando un nivel de significación en 0,05. Se establecen RR e IC de 95% para estas asociaciones.

Para la evaluación del impacto del programa en el personal se aplicó una encuesta escrita a 51 miembros del equipo de salud previo a la capacitación y otra al año de vigencia de éste. Para la evaluación del impacto en los padres se revisó la ficha de conversación con los padres post mortem, entrevista realizada por un médico neonatólogo y un profesional de enfermería, entre cuatro y seis semanas después del fallecimiento. El análisis cualitativo de los datos consistió en el análisis de contenido a las encuestas de opinión del personal orientada a indagar sobre la percepción de cambios en sí mismos y en el equipo de salud. Se realizó un análisis de contenido de 16 entrevistas post-mortem obtenidas por muestreo intencionado por criterio y conveniencia.

## Resultados

La letalidad de la Unidad de Neonatología en relación al número de ingresos, y su distribución por año, se muestra en la tabla 1, correspondiendo a un 4,1% de los ingresos en

**Tabla 1. Letalidad, aviso de la inminencia de la muerte y presencia de los padres en el momento del deceso. Unidad de Neonatología Hospital Temuco, distribución por año**

Año	Ingresos	Fallecidos		Padres avisados de la inminencia de la muerte		Presencia de los padres en el momento del deceso	
		n	%	n	%	n	%
2000	836	42	5,0	39	92,8	28	66,6
2001	1.022	48	4,7	47	97,9	42	87,5
2002	901	51	5,8	50	98	36	70,5
2003	1.005	56	5,6	56	100	47	83,9
2004	917	44	4,8	44	100	40	90,9
2005	1.037	40	3,8	40	100	37	92,5
2006	1.230	45	3,6	45	100	41	91,1
2007	1.229	39	3,2	39	100	37	94,9
2008	1.348	39	3,2	39	100	37	94,9
2009	1.187	36	3,0	36	100	33	91,7
Total	10.712	440	4,1	435	98,8	378	85,9

los diez años analizados. De los 440 neonatos fallecidos, el personal logró dar el aviso de muerte inminente a 435 padres lo que correspondió a un 98,8%. La distribución por año se observa en la misma tabla. Se debe destacar que desde el año 2003 en adelante, el 100% de los padres fue avisado de la inminencia de la muerte de su hijo. El aviso fue dado directamente a alguno de los padres o por intermedio de un familiar, o bien, por la matrona si la madre estaba hospitalizada en algún hospital de la región. En otros casos, el aviso se dio por intermedio de carabineros a su domicilio. La misma tabla muestra la presencia de los padres

en el momento del fallecimiento, la que aumentó de un 66% en el año 2000, a un 85,9% en el año 2009. Se debe destacar el aumento de la presencia de los padres desde el año 2004 en adelante. De las 62 madres ausentes, la mayor proporción se encontraba aún hospitalizada, ya sea en hospitales periféricos o en el hospital base (tabla 2). En cinco casos (8,1%), las madres estuvieron ausentes y no fueron avisadas de la muerte inminente. El lugar de residencia de los padres influyó significativamente en la presencia de ellos en el momento de la muerte ( $p = 0,024$ ) con un RR 1,84 y un IC de (1,02-3,35) (tabla 3).

**Tabla 2. Madres ausentes en el momento del fallecimiento o inmediatamente después (n = 62)**

Situación de los padres ausentes	n	%
Madre hospitalizada en hospitales periféricos	16	25,8
Madres hospitalizadas en hospital base	17	27,4
Madres en su domicilio en la ciudad	4	6,5
Madres en su domicilio en la región	20	32,3
Madres no avisadas de la muerte inminente	5	8,1
Total	62	100

Los padres que recibieron el aviso de muerte inminente entre las 8:00 y las 22:00 h fueron 261 y de estos, estuvieron presentes en el momento de la muerte 233 (89,3%), mientras que de los 177 padres avisados entre las 22:01 y las 07:59 h, 143 (80,8%) estuvieron presentes en el momento de la muerte de su hijo, lo que constituye una diferencia estadísticamente significativa ( $p = 0,01$ ) con un RR 1,79 con un IC (1,13-2,84) (tabla 4).

La conducta de los padres frente al hijo moribundo se detalla en la tabla 5, destacando que de los 378 padres, 332 (87,8%) quisieron abrazar a su hijo para despedirse, mientras que, en 22 casos (5,8%) sólo lo miraron.

**Tabla 3. Influencia del lugar de residencia, en la presencia de los padres en el momento de la muerte. Distribución por año**

Año	Padres presentes con domicilio en comuna Temuco		Padres presentes con domicilio en otras comunas	
	n	%	n	%
2000	7/14	50	21/28	75
2001	15/15	100	27/33	81,8
2002	10/13	76,9	26/38	68,4
2003	15/16	93,8	32/40	80
2004	14/14	100	26/30	86,7
2005	15/15	100	22/25	88
2006	20/20	100	21/25	84
2007	16/17	94,1	21/22	95,5
2008	3/3	100	34/36	94,4
2009	8/8	100	25/28	89,3
Total	123/135	91,1	255/305	83,6

\* $p = 0,038$ . RR 1,84. IC (1,02-3,35).

**Tabla 4. Influencia de la hora del fallecimiento en la presencia de los padres en el momento de la muerte. Distribución por año**

Año	Padres presentes cuando el fallecimiento ocurre entre las 08:00-22:00 h		Padres presentes cuando el fallecimiento ocurre entre las 22:01-07:59 h	
	n	%	n	%
2000	19/26	73	9/16	56,3
2001	27/30	90	15/18	83,3
2002	20/27	74	14/22	63,6
2003	33/39	84,6	14/17	82,4
2004	30/31	96,8	10/13	76,9
2005	22/23	95,7	15/17	88,2
2006	18/18	100	23/27	29
2007	24/25	96	13/14	92,9
2008	21/21	100	16/18	88,9
2009	19/21	90,5	14/15	93,3
Total	233/261	89,3	143/177	80,8

\*p = 0,017. RR 1,79. IC (1,13-2,84).

En la tabla 6 se observa la distribución por año de las citaciones y la asistencia a la conversación post-mortem, destacando que desde el año 2005 en adelante el porcentaje de padres citados aumentó a un 100%. Asistieron a la conversación post-mortem 204 padres (46,4%), cifra que no aumentó pese a mejorar el número de padres citados.

En opinión de los padres, durante la conversación post mortem, la atención recibida fue mayoritariamente “mejor” y “mucho mejor” que lo esperado, lo que representa un 83,3% en los 204 padres entrevistados.

Respecto del análisis cualitativo de las entrevistas post-mortem, los padres encuestados respondieron positivamente a las siguientes preguntas: *Facilidades otorgadas por la Unidad* (75%), *Buena atención recibida* (68,75%), *Información recibida en la Unidad* (62,5%), *Proceso de duelo* con los sentimientos de culpa (43,75%) y en igual medida la vivencia del consuelo (43,75%) después de la muerte del hijo. Las facilidades otorgadas por el personal descritas por los padres incluyeron: el alojamiento, extracción y transporte de la leche, la posibilidad de ver, tocar, abrazar el hijo, dar el sacramento del bautismo por un sacerdote del hospital o por los mismos funcionarios y el ingreso de la familia a la Unidad de Neona-

**Tabla 5. Conducta de los padres frente al hijo moribundo o fallecido**

Conducta	n	%
Abrazan	332	87,8
Sólo acarician	20	5,3
Sólo miran	22	5,8
No consignado	4	1,0
Total	378	100

**Tabla 6. Citación y asistencia a conversación postmortem. Distribución por año**

Año	Fallecidos	Citados		Asistentes	
		n	%	n	%
2000	42	31	73,8	17	40,5
2001	48	39	81,3	18	37,5
2002	51	49	96,1	23	45,1
2003	56	52	92,9	28	50
2004	44	42	95,5	16	36,4
2005	40	40	100	22	55
2006	45	45	100	22	48,9
2007	39	39	100	17	43,6
2008	39	39	100	23	59
2009	36	36	100	18	50
Total	440	412	93,6	204	46,4

tología, incluyendo a los hermanos y los abuelos, sin límite de horario. En un caso recuerdan *“haber pasado enseguida y sin ropa especial”*. Otras facilidades mencionadas son la de haber compartido en privacidad con su hijo y el grupo familiar en una salita del hospital y la experiencia de un padre de haber trasladado a su hijo muerto en brazos, personalmente, hasta el lugar donde la madre estaba hospitalizada para que pudiera verlo, acompañado por personal de la unidad. La atención recibida es valorada positivamente en la entrevista; especialmente se refieren a la atención al hijo, *“la regalonearon harto, la tomaron en brazos”* incluso cuando éste había fallecido: *“la trataron tan bien, la bautizaron”*.

Según los padres, la información recibida del agravamiento del hijo y/o el fallecimiento de éste, fue acertada. Manifiestan sentir consuelo por haber tenido la oportunidad de ver al hijo muerto, al que recuerdan de forma idealizada: *“Augustito estaba enterito, todo tan bien hecho... yo trato de mantenerlo en mi mente, lo tengo dibujado”*.

Con respecto a la evaluación cualitativa del impacto del Programa de Duelo en el equipo de salud destaca en primer lugar los cambios asociados al *procedimiento de asistencia al duelo* que se ha implementado, en un 74,5%. También se valora la *relación con la familia* en un 68,6% y finalmente, la *experiencia personal al enfrentar la muerte*, ocupando el tercer lugar con un 49,0%.

En relación con la percepción de cambio en el equipo de salud, se observa lo siguiente: la atención al duelo permite sentir que la relación con los padres forma parte de la labor profesional según un 80,3% de los entrevistados. Se facilita a los padres acariciar al hijo, permanecer con él y compartir su dolor. Lo anterior ha logrado humanizar el trabajo según los profesionales encuestados. El tener contacto con los padres ayuda a comunicarse con mayor facilidad, emocionarse con ellos y llorar (*“Esto me hace sentir que soy humana”*).

## Discusión

Duelo, palabra que tiene origen en el vocablo latino *dolus*, significa dolor. Asistencia

significa “estar junto a”. Duelo, según Bowlby (1993), es una respuesta normal a la pérdida de una persona conectada por un vínculo afectivo y el duelo perinatal difiere poco del patrón general de respuesta<sup>14</sup>. Popularmente se creía que la muerte de un recién nacido, al carecer del tiempo suficiente para que se establezcan fuertes lazos de unión, producía menos aflicción. Existen datos suficientes que corroboran que las respuestas de la familia se corresponden con las reacciones aflictivas típicas<sup>15</sup>. La muerte de un hijo es devastadora para los padres. Experimentan una pena que es penetrante, intensa, compleja y constante. Se acompaña, además, por una multitud de pérdidas secundarias, incluyendo la pérdida de esperanzas y de sueños, la pérdida de la experiencia de criar un niño y la pérdida del sentido de seguridad en el mundo. Algunos familiares pueden tener dificultad en reconocer la extensión total de tales pérdidas, especialmente si el niño muere durante el embarazo o en un corto período después del nacimiento, porque la realidad del niño puede ser menos evidente para los demás que para sus padres.

Determinadas acciones que el personal de la salud debe tomar en cuenta, pueden ayudar a los padres, las que colectivamente asociadas reducen los riesgos de resultados adversos en el duelo. Ellas incluyen alentarlos a mirar, sostener, nombrar a su hijo muerto, ofrecerle recuerdos, proveer oportunidades posteriores para conversar sobre la causa de muerte y de los sentimientos<sup>16</sup>. Los padres pueden necesitar informarse acerca de que si no toman contacto con su hijo posteriormente podrían arrepentirse, lo cual podría hacer el duelo más difícil. Estas concepciones, acerca de estrategias para prevenir los efectos negativos de un duelo no resuelto, dominaron y aún lo hacen en maternidades y servicios de recién nacidos. Sin embargo, a pesar de la ausencia de evidencia de estudios controlados, los últimos 20 años han dejado una gran cantidad de artículos, libros y seminarios, apoyando estas prácticas. El Royal College of Obstetricians and Gynecologists sugiere facilitar una buena comunicación entre los padres y el equipo de salud, posibilitar la expresión emocional, el respaldo familiar, considerar con flexibilidad el contacto de los

padres con su hijo si ellos lo desean, informar sobre los procedimientos y mantener vía de contacto para conversaciones posteriores<sup>16,17</sup>.

El apoyo al duelo es considerado parte integral del cuidado paliativo del recién nacido moribundo que sirve de sostén a la familia antes, durante y después de la muerte de un niño. Consecuentemente, los profesionales deben estar preparados para asistir en el proceso de aflicción<sup>18</sup>. En una revisión de 10 años de muertes en una unidad de cuidados intensivos, Hagen observó en los últimos años un gran cambio en el cuidado orientado a la familia: los padres estuvieron comúnmente presentes en el momento de la muerte de sus hijos, fueron acompañados de familiares, y el fallecimiento ocurrió a menudo en una pieza aparte o llevado al regazo de alguno de los padres en los últimos minutos de vida<sup>19</sup>. Las investigaciones han mostrado que los padres de niños críticamente enfermos necesitan y desean un apoyo compasivo de los cuidadores durante este tiempo extremadamente estresante de sus vidas. En otro artículo, según Engler, los profesionales de enfermería con más experiencia y educación relacionada al duelo y al cuidado del final de la vida se sintieron más confortables al proveer este cuidado<sup>20</sup>. Sin embargo, en los últimos años ha aparecido literatura médica que cuestiona la consejería en duelo. No obstante, la falta de ensayos clínicos y de publicaciones metodológicamente aceptables que validen tales intervenciones, no permite sacar conclusiones basadas en la evidencia, siendo necesarios estudios más rigurosos al respecto<sup>21</sup>.

La aceptación de la muerte del niño, está ligada a la forma que la existencia del hijo, aunque corta, haya sido reconocida y hecha tangible<sup>22</sup>. Los que trabajamos en una Unidad de Neonatología tenemos que optimizar la comunicación con los padres, facilitar el contacto de éstos con sus hijos, apoyar recuerdos y rituales e invitarlos a una conversación posterior. La presencia de los padres en la UCI neonatal debería ser alentada e irrestricta. Deben ser bienvenidos en el cuidado de sus hijos y el concepto de padres "visitantes" debe ser eliminado. Una UCI neonatal centrada en la familia requiere que los padres tengan acceso ilimi-

tado, sin excluirlos de rondas, admisiones, ni emergencias<sup>23</sup>.

Líneas de conductas claras y cálidas ayudarán al proceso de aceptación de la familia y la adecuada coordinación del equipo de salud disminuirá la atmósfera de incertidumbre que hace aún más difícil el trabajo en tales situaciones.

El programa de Asistencia al Duelo Neonatal en la Unidad de Neonatología ha constituido un gran avance en la humanización de la salud ya que nos ha permitido mejorar la calidad de la atención a los padres del recién nacido moribundo. Esto fue posible a través de la creación de un Comité de Duelo, que dio las directrices para la capacitación del personal y la elaboración de un Manual de Procedimientos que unificó el manejo y las conductas del equipo frente al duelo. Las normas orientadas a cumplir objetivos con relación a los padres, incluyen acciones que deben ser realizadas en la Maternidad como también en la Unidad de Neonatología y éstas consideran aspectos relevantes como la comunicación con los padres de manera oportuna, clara y veraz priorizando su presencia, el conocimiento del diagnóstico y la evolución de la enfermedad. También se enfatiza la permanencia de los padres, y de la familia más cercana, sin restricción de horarios. Como resultado de la aplicación de este programa, la gran mayoría de los padres tuvo información de la inminencia de la muerte de sus hijos, lo que fue mejorando hasta el año 2003, a partir del cual el 100% de los padres recibió este aviso.

Un porcentaje importante de los padres ha estado presente en el momento de la muerte de sus hijos, y de los ausentes, la mayor proporción correspondió a madres que se encontraban en hospitales periféricos. Esta situación mejoró a partir del año 2005, luego de enfatizar que el traslado no sólo debe ser del recién nacido grave a un centro de mayor complejidad sino del binomio madre-hijo. Aun cuando la madre estaba hospitalizada en el mismo hospital base, una proporción no despreciable estuvo ausente en el momento de la muerte de su hijo en los primeros años, situación que también se pudo mejorar al instruir al personal de la Maternidad y de otros servicios el facili-

tar el contacto de una madre puérpera con su hijo gravemente enfermo. Cabe destacar que el lugar de residencia de los padres constituyó un impedimento para estar presentes en el momento de la muerte de su hijo, como también lo fue el hecho de que el fallecimiento ocurriera durante la noche. Con respecto a las conductas de los padres frente al hijo moribundo, la gran mayoría lo pudo abrazar, lo que fue altamente valorado y agradecido.

La recepción por parte de los padres a esta iniciativa ha sido muy buena. Se han sentido acogidos, acompañados, escuchados y sus preguntas han sido respondidas. Ellos muestran confianza y gratitud.

El equipo de salud ha integrado el procedimiento de asistencia al duelo como una tarea que forma parte del trabajo habitual. Este sistema establecido es valorado por el equipo como eficaz al presentar un ordenamiento y una conducta preestablecida que no da lugar a dudas, ni improvisaciones. La percepción del equipo de salud también se refiere a que se ha provocado un acercamiento de éste a los padres del recién nacido y su familia, traducido en un trato más cálido y humano lo que ha aumentado el compromiso de todos con la convicción plena de que para alcanzar el objetivo común es necesario la participación de cada uno. Finalmente, la autovaloración de los funcionarios de la Unidad de Neonatología ha mejorado, ya que ellos perciben que han crecido individualmente y como grupo, y que han hecho de su servicio, un servicio diferente.

Finalmente, la atención del duelo neonatal requiere no sólo de información sino que de una formación especial, que permita desarrollar los recursos personales y relacionales que habitan en el interior de cada una de las personas que están comprometidas con la tarea de sanar.

### Agradecimientos

Agradecemos a la Universidad de la Frontera y el Hospital Dr. Hernán Henríquez Aravena por el taller efectuado para funcionarios de la Unidad de Neonatología.

Agradecemos a todo el personal de la Uni-

dad por la motivación y el compromiso para dar cumplimiento a esta normativa durante los diez años analizados y hasta la fecha.

Agradecemos en forma muy especial al Dr. Juan Pablo Beca por ser el inspirador e impulsor de esta iniciativa en nuestro Servicio.

Agradecemos a la Dra. María E. Moneta por sus sugerencias en la presentación del texto.

### Referencias

- 1.- *Ministerio de Salud*. Estadísticas vitales. Mortalidad infantil y neonatal 2008.
- 2.- *Mainetti J*: La transformación de la medicina. La Plata. Quirón. www.bioetica.org. Octubre de 2009.
- 3.- *Casamueva Mateos L*: Cuidados al final de la vida. Anales de Pediatría. España 2005; 63 (2): 152-9.
- 4.- *Vega F*: Muerte perinatal: el duelo de los padres. Rev Mex de Pediatría 2009; 76 (5): 203-4.
- 5.- *Larguía M*: Maternidades centradas en la familia. Publicación neonatológica para el recién nacido y su familia 2006; p: 56.
- 6.- *Stern D*: La constelación maternal. Editorial Paidós 2006.
- 7.- *Brazelton T*: La relación más temprana. Editorial Paidós 1990.
- 8.- *Oviedo-Soto S, Urdaneta E*: Duelo materno por muerte perinatal. Rev Mex de Pediatría 2009; 76 (5): 215-9.
- 9.- *Oviedo-Soto S, Urdaneta E*: Muerte perinatal y el proceso del duelo. Acta Pediatr Mex 2003; 24 (59): 304-11.
- 10.- *Muniagurria G*: Cuidando al recién nacido y a sus padres 1998; Presentación en Congreso Perinatológico Argentino.
- 11.- *Larguía M*: Maternidades centradas en la familia. Publicación neonatológica para el recién nacido y su familia. pág. 58.
- 12.- *Nelson N*: A decimillennium in neonatology. Journal of Pediatrics 2000; 137 (5): 731-5.
- 13.- *González MA*: Acerca de la conflictiva familiar en una unidad de cuidados intensivos neonatales. Rev Hosp Mat Inf Ramón Sarda 1996; 15(2): 87-91.
- 14.- *Bowlby J*: La pérdida Vol. 3. Editorial Paidós, Buenos Aires 2009.
- 15.- RIAD. Red iberoamericana de intervención en el duelo: Duelo por muerte perinatal.
- 16.- *Wing D*: Understanding gender differences in bereavement following the death of an infant: implications for treatment. Psychotherapy spring 2001; 38 (1).



- 17.- *Cordero MA, Palacios P, Mena P*: Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Rev Chilena de Pediatría* 2004; 75 (1): 67-74.
- 18.- *Romensberg TL*: Understanding Grief. A component of neonatal palliative care. *MSN, CNNP. Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2004; 6 (3): 161-70.
- 19.- *Monrad Hagen C*: Deaths in a neonatal intensive care unit: A 10-year perspective. *Pediatr Crit Care Med* 2004; 5 (5): 463-8.
- 20.- *Engler G*: Neonatal staff and advanced practice nurses perceptions of bereavement/end-of-life of families of critically ill and/or dying infants. *American Journal of Critical Care* november 2004; 13 (6): 489-98.
- 21.- *Larson D*: What has become of grief counseling? An evaluation of the Empirical Foundations of the New Pessimism. *Professional Psychology, Research and Practice* 2007; 38 (4): 347-55.
- 22.- *Lovel A*: Some questions of identity: late miscarriage, stillbirth and perinatal loss. *Soc Sci Med* 1983; 17 (11): 755-61.
- 23.- *Griffin T*: Family-centered Care in the NICU. *J. Perinat Neonatal Nurs* 2006; 20 (1): 98-102.