



Artículo especial

Poemas de investigación: explorando la experiencia de los padres y madres de niños que han fallecido en la unidad de cuidados intensivos pediátricos

Research poems: Exploring the experience of parents of children who have died in the paediatric intensive care unit

María Teresa González-Gil^{a,*}, Sara Alcón-Nájera^b y Cristina Oter-Quintana^c

^a Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid. Grupo de Investigación en Cuidados, Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro Segovia de Arana. Grupo de Investigación Necesidades y Derechos de la Infancia y Adolescencia, Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España

^b Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

^c Departamento de Enfermería, Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Madrid. Grupo de Investigación en Cuidados, Instituto de Investigación Sanitaria Puerta de Hierro Segovia de Arana, Madrid, España



INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Palabras clave:

Enfermería de cuidados paliativos al final de la vida

Cuidado terminal

Unidad de cuidado intensivo pediátrico

Investigación cualitativa

RESUMEN

Objetivo: El propósito del artículo es analizar el uso de poemas de investigación para capturar la esencia de la experiencia vivida de las familias que han perdido a sus hijos en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

Métodos: Estudio cualitativo fenomenológico en la UCIP de un hospital de alta complejidad. Se hicieron 13 entrevistas (11 madres y 9 padres). El análisis poético se utilizó en un momento avanzado del proceso de análisis con la intención de refinar la propuesta teórica y como medio para generar evidencia de naturaleza diferente y adaptada a las diferentes audiencias.

Resultados: Se presentan seis poemas que son un reflejo de los temas de análisis principales que recogen la experiencia de las familias que han perdido a sus hijos en la UCIP: «Preguntas», «Sin buen pronóstico», «Esas cosillas», «Te vas despidiendo», «La vida también brota» y «Nana de la buena muerte». A lo largo de estos se condensan metafóricamente píldoras o esencias fenomenológicas que nos ilustran sobre la experiencia de: información y comunicación de malas noticias; participación en la toma de decisiones complejas, cuidados del día a día y en el final de vida; facilitación de espacios íntimos de familia y para la familia; cuidado del sistema familiar en su conjunto (con especial atención a los hermanos), y acompañamiento para la despedida.

Conclusiones: Los poemas de investigación capturan la esencia de la experiencia vivida e interpretada por los participantes para proyectarla a través de un medio que amplifica su voz. Los poemas son una forma de presentación de resultados que moviliza a la audiencia para favorecer la transformación y el cambio hacia la excelencia del cuidado desde una perspectiva de humanización.

ABSTRACT

Objective: The purpose of the article is to analyse the use of research poems to capture the essence of the lived experience of families who have lost their children in PICU.

Methods: Qualitative phenomenological study in the PICU of a high complexity hospital. Thirteen interviews were conducted (11 mothers and 9 fathers). Poetic analysis was used at an advanced stage of the analysis process with the intention of refining the theoretical proposal and as a means of generating evidence of a different nature tailored to different audiences.

Keywords:

Hospice and palliative care nursing

Terminal care

Paediatric intensive care unit

Qualitative research.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: maria.t.gonzalez@uam.es (M.T. González-Gil).

<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2025.502255>

Recibido el 18 de febrero de 2025; Aceptado el 29 de abril de 2025

Disponible en Internet el 17 de mayo de 2025

1130-8621/© 2025 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Results: Six poems are presented. They reflect the main themes of analysis that capture the experience of families who have lost their children in PICU: «Questions», «No good prognosis», «Those little things», «You are saying goodbye», «Life also springs forth» and «Lullaby of the good death». Throughout these are metaphorically condensed pills or phenomenological essences that enlighten us on the experience of: information and communication of bad news, participation in complex decision-making, participation in day-to-day and end-of-life care, facilitation of intimate family spaces and for the family, care of the family system (with special attention to siblings), and accompaniment for the farewell.

Conclusions: The research poems capture the essence of the lived experience as interpreted by the participants to be projected through a medium that amplifies their voice. The poems are a form of presentation of results that mobilises the audience to encourage transformation and change towards excellence in care from a humanising perspective.

Qué se conoce

La investigación cualitativa, en su objetivo por contribuir al conocimiento de realidades humanas complejas, hace uso de técnicas, formas o procedimientos artísticos (investigación cualitativa basada en arte).

Qué aporta

Este manuscrito aporta pistas para introducirse en el análisis poético como una estrategia complementaria al análisis temático del discurso. Contribuye a visibilizar y dar valor al poema de investigación como un recurso con gran potencialidad para la difusión de los hallazgos cualitativos.

Introducción

La investigación cualitativa contribuye a explorar realidades complejas, planteando constantemente retos que se ven acrecentados cuando estas realidades exponen a las personas a situaciones de franca vulnerabilidad. Es entonces cuando se exige una especial sensibilidad por parte del investigador. Esta sensibilidad está alineada con una profunda responsabilidad para visibilizar experiencias privadas y muy íntimas de las personas, evocando fuertes respuestas emocionales, sin incurrir en procesos y resultados que resulten dolosos (para los propios participantes, investigadores y potenciales consumidores de la futura evidencia generada)¹.

En relación con lo anterior, el investigador cualitativo se reinventa como herramienta de investigación buscando y repensando recursos que permitan abordar el trabajo de campo con la mayor perspicacia, pericia, honestidad, congruencia y, en último término, respeto hacia los participantes y su vivencia. En su compromiso con la realidad humana explorada, los informantes consultados y la propia sociedad deben buscar las mejores estrategias y herramientas para conocer la realidad y hacerla conocer para generar cambio y transformación positiva.

A veces, estos retos tienen que ver con cuestiones relativas al acceso al campo, a la construcción de una buena relación de confianza investigador-participante o al planteamiento de recogida de datos por dificultades para la elicitación del discurso por parte de los participantes. En el presente artículo nos centraremos en las posibilidades que el análisis poético nos ofrece en el contexto del propio proceso de análisis y divulgación.

El análisis poético como estrategia para ver más allá de los datos

El análisis poético plantea otra forma de mirar a los datos^{2,3}. Por una parte, sostiene que las narrativas de los informantes contemplan metáforas y pequeñas píldoras poéticas imbricadas en el discurso cotidiano que tienen alto valor simbólico y emocional, mereciendo la pena

contemplarlas⁴. Por otra, nos invita a reflexionar sobre la capacidad de pensamiento poético de mirar y discurrir los datos de una forma que enfatice ciertas palabras, expresiones o frases dentro del discurso de las participantes que, a modo de catalizadores, aceleren el entendimiento y lo expandan desde el uso de la metáfora y la musicalidad poética.

La sensibilidad teórica bien puede ser llamada sensibilidad poética y entenderse como aquella capacidad para experimentar impresiones, captar el lenguaje del alma, llegar a intuir aquellas revelaciones de la experiencia humana que se van mostrando sinuosamente y muy poco a poco a modo de poemas ocultos⁵.

Así, se nos invita a encontrar poemas (*found poem*)⁶ que emergen del discurso de los participantes (creados y descubiertos por ellos mismos) y que son «encontrados» o «re-descubiertos» por el investigador en el ejercicio de retornar en las narrativas de los informantes con una especial mirada o disposición (sensibilidad poética).

Divulgación de evidencia cualitativa a través de los poemas de investigación

Existen numerosas propuestas para la comunicación del conocimiento científico en general, y en particular, de la evidencia cualitativa. Sin embargo, no todas resultan accesibles para el total de las audiencias o están ajustadas a los códigos o canales que habitualmente manejan.

La poesía es un recurso que utiliza la metáfora para trasladarnos al conocimiento de realidades complejas desde una perspectiva fenomenológica y a través de la emoción. Los poemas de investigación emergen como una herramienta potente para trabajar en la difusión, tanto para un público especializado como no especializado, de la evidencia cualitativa en cuidados⁷.

El propósito general del artículo es analizar el uso de poemas de investigación para capturar la esencia de la experiencia vivida de las familias que han perdido a sus hijos en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). De forma específica, se pretende dar cuenta: del uso del análisis poético como estrategia para estimular la sensibilidad teórica durante el análisis de los datos cualitativos de investigaciones especialmente sensibles, y del empleo de la poesía para realizar la difusión y transferencia de los hallazgos mediante los poemas de investigación.

Metodología

Se llevó a cabo un estudio fenomenológico en la UCIP de un hospital de alta complejidad del Servicio Madrileño de Salud⁸. Formaron parte de la población de estudio familias que habían experimentado la pérdida de un hijo en la UCIP. Se realizó un muestreo intencional por propósito hasta la saturación de los grupos temáticos. Finalmente, se entrevistó a 13 familias, en las que participaron 11 madres y 9 padres. Inicialmente, se realizó un análisis temático del discurso siguiendo la propuesta hermenéutica de Van Manen. Secundariamente, se trabajó desde la perspectiva del análisis poético, tal y como se describe a continuación. La propuesta de investigación fue valorada como favorable por el Comité Ético de Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid.

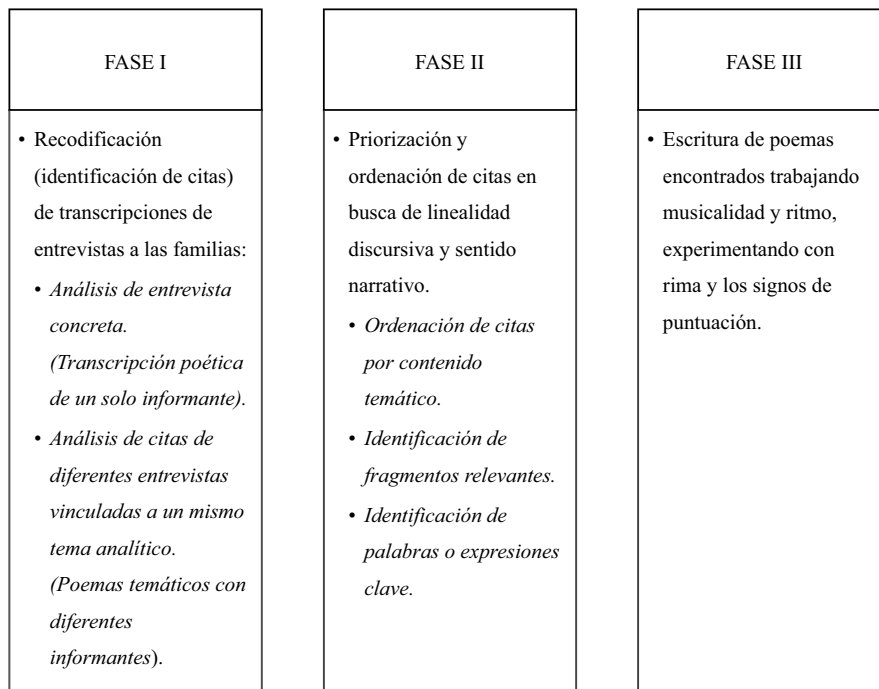


Figura 1. Fases del análisis poético.

El análisis poético se utilizó en el contexto de fases avanzadas del proceso de análisis de los datos de un estudio fenomenológico destinado a explorar la experiencia de las familias que han perdido a sus hijos en la UCIP. Se pretendía con ello refinar la propuesta teórica y generar evidencia de naturaleza diferente. Así, se hizo un análisis secundario de los datos (*post-hoc analysis*)⁹ trabajando de nuevo con las transcripciones de las entrevistas, comparándolas constantemente con la construcción teórica que había emergido hasta ese momento del proceso de análisis. A continuación se describe el proceso analítico y de creación de los poemas que, de forma esquemática, puede apreciarse en la figura 1.

Fase I

Se llevó a cabo una recodificación de las transcripciones de las entrevistas en profundidad realizadas a las familias participantes utilizando dos estrategias diferentes. En la primera, se recodificaron y seleccionaron citas significativas de una única entrevista (transcripción poética utilizando las palabras de un solo informante). Durante la selección estuvo muy presente la propuesta teórica que había emergido del primer análisis, aunque en ningún caso limitó la posibilidad de descubrimiento vinculada a esta forma diferente de mirar a los datos (pensamiento poético)². En la segunda, se analizaron citas correspondientes a diferentes entrevistas y vinculadas a un mismo tema analítico, lo que supuso un ejercicio de refinamiento de la teoría previamente construida.

Para realizar esta recodificación y selección de citas (en el caso de la primera estrategia) y la recuperación de citas vinculadas a diferentes temas identificados durante el primer ejercicio de análisis (segunda estrategia), se utilizó el software de apoyo al análisis cualitativo de datos Atlas-ti versión 7.

Fase II

En primer lugar, se llevó a cabo un proceso de ordenación de las citas en busca de linealidad discursiva y sentido narrativo. Cuando se trabajó exclusivamente con una entrevista, las citas seleccionadas podían hacer alusión a diferentes temas. En este caso, fueron ordenadas por grupos temáticos y, posteriormente, dentro de cada grupo, relocaladas para lograr dicha linealidad discursiva (entendiendo que en el discurso natural de los informantes se hace alusión a un mismo tema en diferentes mo-

mentos, yendo y viniendo de forma anárquica en el proceso de explicar la vivencia). Esta reordenación permitió hacer una lectura de las citas como si de un discurso no fragmentado se tratara, dando orden y sentido al texto.

A continuación, se trabajó en la identificación, mediante subrayado, de fragmentos relevantes. Posteriormente, se procedió a la selección de palabras clave con capacidad de condensación de significado.

Fase III

Se procedió a dar forma a los poemas encontrados trabajando la musicalidad y el ritmo. La estructura narrativa y el uso de recursos cohesivos por parte del investigador (agrupación de fragmentos narrativos en líneas y estrofas, uso del lenguaje y la gramática, o la retención y repetición de frases) hacen que se capte la atención del lector sobre elementos de potente significado.

En este proceso de dar forma a los poemas, se consideró trabajar con la musicalidad y el ritmo experimentando con la rima y los signos de puntuación. Un ejemplo de ello lo podemos observar en «Nana de la buena muerte», que está trabajada como un Pantoum¹⁰ (poema de cualquier longitud, compuesto por estrofas de cuatro versos en las que el segundo y el cuarto verso de cada estrofa sirven como primer y tercer verso de la estrofa siguiente, siendo común que el último verso sea el mismo que el primero). El resto de los poemas se configuraron como verso libre.

Tanto la fase II como la fase III fueron trabajadas en fichas analíticas digitales como la que puede apreciarse en la tabla 1.

Resultados

Se presentan seis poemas que condensan metafóricamente esencias fenomenológicas que ilustran sobre los seis temas de análisis referidos a la experiencia de las familias que han perdido a sus hijos en la UCIP: información y comunicación de malas noticias, participación en la toma de decisiones complejas, participación en los cuidados del día a día y en el final de vida, facilitación de espacios íntimos de familia y para la familia, cuidado del sistema familiar en su conjunto, y acompañamiento para la despedida (tabla 1 y tabla 2).

Tabla 1
Ejemplo del trabajo de análisis sobre la transcripción de una entrevista con el resultado del poema «Preguntas»

FASE I	FASE II	FASE III
<p>11:1 nos explicasteis todo lo que no... (19:19)</p> <p>11:2 que para mí la comunicación... (39:39)</p> <p>11:3 dentro de toda la dureza de la... (87:87)</p> <p>11:4 después de que ha pasado todo... (87:87)</p> <p>11:5 poco a poco éramos conscientes... (91:91)</p> <p>11:6 entonces creo que nosotros poque... (91:91)</p> <p>11:7 creo que éramos conscientes y e... (91:91)</p> <p>11:8 es se respetaron todas nuestra... (95:95)</p> <p>11:9 Pues yo creo que fue un vínculo... (103:103)</p> <p>11:10 entonces el ver también cómo... (103:103)</p> <p>11:11 Entonces pues bueno, eso que a... (107:107)</p> <p>11:12 él todo el rato nervioso y pre... (112:113)</p> <p>11:13 nuestro único miedo fue que no... (116:116)</p> <p>11:14 cuando falleció nos pidieron... (128:128)</p> <p>11:15 No, para comunicarnos el resultado... (132:132)</p> <p>11:16 en todo momento</p>	<p>INFORMACIÓN</p> <p>Él todo el rato nervioso y preguntándome “¿cómo va?, ¿qué te dicen?”, “espera que no me han dicho nada”, “pero ¿y qué te dicen?”. Claro, porque al final estábamos los dos nerviosos.</p> <p>Nos explicasteis todo lo que necesitábamos una, dos, diez, quince veces y todo comunicado de forma muy clara, pero a la vez a la vez no sé cómo decirlo, de forma, hacia unos padres que no entendían nada, con una forma con corazón, nos lo transmitisteis con corazón lo que ocurría.</p> <p>Es que para mí la comunicación fue muy buena, lo hicieron de manera muy humana, fueron muy sinceros, pero a la vez muy humanos y es que todo el mundo nos apoyó muchísimo en aquel momento. Entonces nosotros éramos ahí unos padres desconocidos, no habíamos estado nunca en una UCI, estábamos asustados, estábamos angustiados y creo que de verdad el trato fue muy bueno por parte de todo el mundo</p> <p>TOMA DE CONSCIENCIA</p> <p>Poco a poco éramos conscientes de que no había posibilidad de revertir la situación.</p> <p>Entonces creo que nosotros poquito a poco fuimos conscientes de lo que iba llegando, aunque es como que nunca quieres decir “va a llegar”, pero creo que éramos conscientes y en nuestro fuero interno sabíamos tanto mi marido como yo pues que él iba a fallecer, porque los últimos días ya pues nosotros lo hablábamos “¿y si fallece qué hacemos?”. Decíamos: “¿qué hacemos?, ¿qué vamos a hacer con nuestra vida si fallece?”.</p> <p>Creo que éramos conscientes y esto éramos conscientes aparte de cómo lo veíamos por él pues por las comunicaciones que el equipo nos iba dando cada día porque ya te digo que había sinceridad yo creo que 100%.</p> <p>En todo momento fuieron sinceros.</p> <p>Nosotros tuvimos una situación difícil porque se fue viendo poco a poco que la única solución que había era un trasplante de pulmón, un trasplante de pulmón que era bastante poco probable porque (nombre del hijo) no hubiera resistido y no hubiera llegado. Entonces bueno, nos dejaron mucho tiempo para pensarlo, no nos agobiaron, no lo sé, esa fue digamos la gran decisión que tuvimos que tomar, el resto de decisiones nosotros siempre decíamos al equipo médico que ellos eran los que</p>	<p>¿Cómo va?, ¿cómo está?</p> <p>Nos explicasteis una, dos, diez, quince veces [...] siempre con claridad, siendo sinceros, pesando en unos padres que no entendían nada.</p> <p>Éramos padres ajenos a todo, sin experiencia de UCIP. Estábamos asustados, angustiados [...]. Nos acogisteis con corazón.</p> <p>¿Y si fallece, qué hacemos?</p> <p>Poco a poco fuimos siendo conscientes, de lo que iba llegando. Nunca quieres decir “va a suceder”, pero estaba en el fuero interno.</p> <p>Poco a poco se fue viendo, y tuvimos que tomar decisiones. Siempre confiando en vuestro saber. Siempre siendo nuestras decisiones respetadas.</p> <p>¿Tenemos que decir “hasta aquí”?</p> <p>El miedo [a la culpabilidad] nos inunda, pensando en tener que decidir que, hasta aquí, el esfuerzo, que ya no se hará más.</p> <p>Había pocas posibilidades,</p>

Tabla 1
(continuación)

<p>fueron sinceros... (43:43)</p>	<p><i>entendían, que, si ellos consideraban que había que hacer cualquier cosa, contarán con nuestra aprobación y adelante.</i></p>	<p>pero las trabajasteis todas. Nos explicasteis cómo sería el proceso y estuvimos de acuerdo.</p>
<p>11:17 Entonces nosotros siempre teníamos... (43:43)</p>	<p>LIMITACIÓN DEL ESFUERZO TERAPÉUTICO</p> <p>Nuestro único <i>miedo</i> fue que nosotros <i>tuviéramos que decir “desconecta”</i> y no fue así, sino que fue... claro, eso decisión de los médicos <i>cuando ellos ya creen que han hecho</i></p>	<p><i>¿Cómo será, el final?</i></p>
<p>11:18 el equipo tan humano que yo me... (47:47)</p>	<p><i>todo lo posible y nosotros simplemente era pues estar de acuerdo</i> con ellos, entonces nosotros eso en el duelo no nos ha afectado.</p>	<p>Hasta que falleció pasó poco. Tenía pocas reservas ya. Fue un momento duro, pero a la vez humano, cuidado, acompañado.</p>
<p>11:19 Las enfermeras, las auxiliares... (51:51) 11:20 después de que me hijo llevaba... (55:55)</p>	<p>Nosotros íbamos viendo que (nombre del hijo) estaba muy malito, que <i>había muy pocas posibilidades</i> y ese día ya pues el equipo nos dijo que si nosotros seguíamos considerando que un trasplante de pulmón no era una opción que nosotros valorábamos para (nombre del hijo) pues que ellos <i>consideraban que habían hecho todo lo que podían y había que desconectarlo. Nosotros estuvimos de acuerdo</i> con ellos y se</p>	<p>Nos dejasteis tiempo para estar, Con él, cogido.</p>
<p>11:21 cuando vieron que la situación... (59:59)</p>	<p>decidió desconectar y todo el trato desde ese momento <i>hasta que</i> (nombre del hijo)</p>	<p>Murió en mis brazos, con nosotros.</p>
<p>11:22 nosotros tuvimos una situación... (63:63)</p>	<p><i>falleció que pasó muy poquito</i> rato porque <i>tenía muy pocas reservas, pues fue un momento duro, pero</i> a la vez lo mismo que te he dicho antes <i>muy humano</i> porque el</p>	<p>Fue una despedida sanadora.</p>
<p>11:23 Nosotros íbamos viendo que... (67:67)</p>	<p><i>equipo de verdad</i> que es que es <i>espectacular</i> y cómo nos trataron en todo momento y cómo <i>nos dejaron tiempo para estar con nuestro hijo</i> y bueno fue duro, pero ya está.</p>	<p><i>¿Cómo va?, ¿cómo está?</i> <i>¿Y si fallece, qué hacemos?</i> <i>¿Tenemos que decir “hasta aquí”?</i></p>
<p>11:24 ya llevábamos varios días teniendo... (75:75)</p>	<p>Ya llevábamos varios días teniendo inquietudes y preguntando que <i>si llegaba el momento de que había que desconectar</i> a (nombre del hijo) que <i>cómo iba a ser todo, nos lo explicaron muy bien.</i></p>	<p><i>¿Cómo será, el final?</i></p>
<p>11:25 Entonces pues nada, nosotros... (75:75)</p>	<p>Entonces pues nada, nosotros <i>éramos conscientes en todo momento de cómo iba a ser el proceso porque habíamos preguntado</i> y nos lo habían explicado perfectamente.</p>	<p>Preguntas que ahogan, Respuestas que orientan, Apoyo que reconforta, Conexión humana que sana.</p>
<p>11:26 como padres teníamos un miedo... (83:83)</p>	<p>Como padres teníamos un miedo impresionante a ser nosotros los que dijéramos: “desconecta a (nombre del hijo)”, o sea, <i>teníamos como una sensación que si nosotros decimos “desconecta a (nombre de hijo)” era como que se nos iba a quedar siempre como un remordimiento de cabeza de decir:</i> “hemos sido nosotros los que hemos matado, entre comillas, a (nombre del hijo)”. Entonces <i>teníamos ese miedo, era lo que nosotros siempre hablabamos que teníamos mucho miedo al momento en el que nos preguntaran y nosotros dijéramos: “sí, desconecta”.</i> Pero el equipo nos ayudó muchísimo, <i>les comunicamos estas inquietudes</i> que nosotros teníamos y el equipo ya nos dijo que <i>no iba a ser una decisión nuestra, es decir, que ellos nos iban a decir: “creemos que hemos hecho todo lo posible, se ha hecho todo, etcétera, y creemos que la mejor solución es esta”.</i> Entonces que nosotros simplemente teníamos que decir si estábamos de acuerdo con esa situación, que no era nosotros tomar la decisión de decir: “vale, pues hasta aquí”. Entonces eso nos ayudó un poquito también a <i>nosotros quedarnos más tranquilos</i>, que no fue una decisión nuestra, sino que fue una decisión del equipo médico que ellos son los que entienden y los que saben y los que yo sé que lucharon todo lo que pudieron por él pero no se pudo hacer nada.</p>	

Tabla 1
(continuación)

	<p>DESPEDIDA</p> <p>Cuando vieron que la situación era un poquito más estable me dejaron cogerlo aunque él seguía intubado y sedado, <i>me dejaron cogerlo, en los últimos momentos mi hijo</i></p> <p><i>murió en mis brazos</i> también, entonces bueno yo creo que estuve implicada y que me dejaron implicarme en todo lo que... en buena medida.</p> <p>Dentro de toda la dureza de la situación, dentro de lo trágico que ha sido la pérdida de (nombre del hijo) lo que ha sido <i>estar con él en el último momento</i> para nosotros <i>ha sido sanador</i>, porque por lo menos sabemos que <i>él se ha ido con sus padres</i>, que es una tranquilidad que no es lo mismo que llegar...</p>	
--	---	--

Fase II: Identificación de fragmentos relevantes (coloreado en gris) e identificación de palabras o expresiones clave (en **negrita y cursiva**).

Todos los poemas tienen una mirada de luz, dando una visión esperanzadora, generando un espacio de habitabilidad a la experiencia de sufrimiento de las familias. Están contruidos desde la voz de las familias y se interpretan como devoluciones hacia el equipo de cuidados desde el dolor profundo de la pérdida, pero también desde la gratitud y el compromiso altruista con otras familias que puedan vivir experiencias similares.

Discusión

Los poemas de investigación y, en concreto, el análisis poético han sido utilizados por diferentes investigadores en la disciplina enfermera. La mayor parte de los temas de investigación están relacionados con personas en situación de especial vulnerabilidad que conviven con realidades y procesos complejos, invisibilizados y, en ocasiones, estigmatizados.

En concreto, Tarbi y Morgan¹¹ trabajaron con personas con enfermedades graves en situación de cuidados paliativos y con personas con deterioro cognitivo grave y sus cuidadores. En el primer estudio se plantearon como objetivo explorar cómo se comunicaba la experiencia existencial en las conversaciones sobre cuidados paliativos que se producían, de forma natural, entre adultos con cáncer avanzado, sus familias y los médicos. En el segundo, se plantearon explorar la fuerza interior de las personas con demencia a través de conversaciones diádicas. Los autores concluyen que los poemas son un método excepcionalmente accesible para divulgar resultados complejos, ya que transmiten un significado cognitivo y emocional resonante de experiencias humanas universales en un formato conciso y cercano.

Por su parte, Stenhouse¹² exploró la experiencia de las personas con trastorno grave de salud mental durante el ingreso en una unidad de hospitalización breve. La autora señala la importancia de reconocer cómo, en muchas ocasiones, los investigadores, con su discurso, tienden a acallar las voces de los participantes a través del propio proceso de autoría. Plantea que la presentación de los resultados mediante procesos artísticos ofrece oportunidades y formas de descentrar la voz del investigador. Por otra parte, apunta a que la representación de la experiencia del informante en forma poética anima a los lectores a comprometerse con su experiencia en la medida en que interactúan y participan activamente de ella (en el ejercicio de interpretar el significado del poema).

Gerber et al.¹³, por su parte, indagaron sobre la experiencia del duelo en personas mayores. Los poemas de investigación se utilizaron para ilustrar tres temas condensadores de esta experiencia: la sensación de no estar preparado, la acumulación de pérdidas y los efectos dominó del duelo. Concluyen diciendo que comprender experiencias complejas requiere de la utilización de métodos alternativos e innovadores. Por otra

parte, como resultado de su experiencia de compartir los poemas con el público a través de diferentes eventos y medios de difusión, afirman que la poesía es un recurso que facilita el debate sobre temas difíciles de abordar como la muerte, la pérdida y el duelo.

Weiss et al.¹⁴ trabajaron con cuidadores familiares de personas con cáncer explorando su experiencia de cuidado y el proceso de transformación y desarrollo personal. Su experiencia de utilización del análisis poético se circunscribió, al igual que en nuestra propuesta, a un análisis secundario de los datos. Los autores reflexionan sobre el valor del análisis poético de forma complementaria al análisis temático en fases avanzadas de este último. Por otra parte, ponen el énfasis en el potencial que los poemas tienen como instrumento para la intervención (en este caso, para la intervención diádica en cuidado y autocuidado).

Finalmente, Carter et al.¹⁵, en un estudio con el objetivo de explorar la experiencia de las familias con niños con discapacidad, utilizaron los poemas de investigación también en el contexto del análisis secundario de los datos. Ellos reflexionan fundamentalmente sobre el valor de los poemas en relación con su poder evocativo, dejando claras las limitaciones narrativas y de estructura métrica. Por otra parte, señalan la importancia de presentar los poemas como lo que son, poemas de investigación ligados a un proceso de análisis y una construcción teórica comparada con otras evidencias disponibles.

Limitaciones

Es importante tener muy presente que la labor del investigador-analista es capturar la experiencia de los participantes para traerla de nuevo al mundo para que otros la puedan conocer y aprehender. Esto lo hacemos como co-creadores, no siendo la creación poética solamente un retrato de la experiencia sino una experiencia en sí misma¹⁶. Como co-creadores, interactuamos e intervenimos en los datos, lo que exige, tal y como señalan Manhas y Oberle¹⁷, que tengamos muy presente la delgada línea entre la licencia creativa y la distorsión de la experiencia y los significados reales de los participantes.

Esta es una cuestión que hay que tener muy presente de forma constante para establecer bien los límites que permitan trabajar con seguridad. En nuestra experiencia, estos se tradujeron en un movimiento de ir y venir de la construcción teórica emergente a los datos y de los datos a la construcción teórica. La ficha analítica representada en la **tabla 1** visualiza esta idea de que «la palabra del informante es el eje central del análisis poético». Además, trabajamos con diferentes estrategias para confirmar la credibilidad de los poemas como la triangulación en-

tre investigadores y el cotejo por parte de personas expertas afines a la experiencia explorada o a la metodología utilizada (amigo crítico).

Por su parte, otros autores¹¹ consideraron la reflexividad constante. El uso de la poesía en el análisis, suscriben, resultó ser un proceso naturalmente reflexivo, ya que obligó a detenerse y escuchar profundamente. Además, señalan que el análisis poético requiere que el investigador se acerque a la voz del participante y utilice sus propias palabras.

Propuestas para la práctica investigativa

Al investigar realidades complejas con poblaciones en especial situación de vulnerabilidad, el análisis poético permite dar voz y desafiar los supuestos normativos de la investigación resituándola en su dimensión más humanista.

Tabla 2

Poemas de investigación y su vinculación con bloques temáticos

«Sin buen pronóstico»	
Información y comunicación de malas noticias.	Sin buen pronóstico, siempre nos decían.
Participación en la toma de decisiones complejas.	Lo tenías en la cabeza, pero nunca se está preparada.
Participación en los cuidados del día a día y en el final de vida.	No hay forma de entrenarse, para perder un hijo.
Facilitación de espacios íntimos de familia y para la familia.	Nadie está hecho, pero compartir, ayuda.
Cuidado del sistema familiar.	Queda por siempre, si tenías que haber hecho más.
Acompañamiento para la despedida.	No te puedes quitar, el «síntoma» de la culpabilidad. Tomar decisiones de hasta dónde llegar. Creyendo con certeza en no alargar la agonía.
	Lavarla, bañarla, acomodarla, Cambiarla de posición... Estar ahí, Estar con ella, hasta el final.
	Lentamente, Lentamente se fue. Un inimaginable (silencio), Que te desgarró el alma.
	Estar en paz, a solas con ella. Cuidadosamente limpia, viéndola como era. En mis brazos, se va apagando como una cerilla, con cada aliento.
	Fue un regalo. Nos enseñó tanto. Nos regaló tanto. Nos despedimos en familia.
	Suerte de enfermera. Siempre la recordaré. Tan humana y próxima, con esa mirada apaciguadora.
	Me quedo con sus palabras: «Hicisteis todo lo alcanzable, sois padres maravillosos». —Acompañamiento exquisito.
	Quisiera compartir con ella, —su cara grabada a fuego—, mi eterna gratitud. —Así lo hago.

Tabla 2
(continuación)

	«Esas cosillas»
Participación en los cuidados del día a día y en el final de vida.	Poderle poner un bodi. Lo que significó. No tienes ni idea. ¡Muchísimo! Poco puedo hacer, Sino proporcionarle calma. (Recuerda con enfado y dolor.) Yo la cogía, yo la hablaba, yo la cantaba. Cuando la pinchaban (que era complicado), Estar ahí, ¡que no es una operación a corazón abierto!
Facilitación de espacios íntimos de familia y para la familia.	Esas cosillas
Cuidado del sistema familiar.	Mi leche, Que no había necesidad, pero la hubiera donado hasta mi corazón. Es normalizar. Es estar. Es cuidar. Es seguir siendo su madre. Su vida ha sido, en el hospital. Se anhela acercamiento, Acortar distancias. Necesitamos abrimos y vaciarnos, Y que nos acogáis. Tengo fotos «robadas». Son nuestros recuerdos, de ella.
Acompañamiento para la despedida.	Esas cosillas...
	Es que no ha tenido otra vida. Es que es la única vida que hemos tenido, con ella. Celebrar la familia es importante. Celebrar el día del padre. Celebrar el día de los abuelos. Celebrar el día de los tíos. Celebrar la vida. Celebrar, ¡por norma, sin excepción!
	Esas cosillas
	Un año viviendo aquí, En el hospital. Me costó romper el vínculo. Cuando me escribía alguna mamá, algún contacto de allí, no lo rechazaba, ¡lo valoraba! Necesitamos tiempo para desligarnos. Pasar del todo a cero; a la nada. (Dice sorbiéndose la nariz.) Ojalá con el tiempo podamos reencontrarnos y brindar por mi gordita.
	Esas cosillas...
	—Veros de nuevo. —Tener un encuentro. —Sacar conclusiones del caso nuestro. ... te ayudan a cerrar capítulos.

Tabla 2
(continuación)

«Te vas despidiendo»	
Participación en los cuidados del día a día y en el final de vida. Acompañamiento para la despedida.	<p>Te vas despidiendo poco a poco, Cuando ves que ya no está, Que no es él. Dejó de ser, ¡tan pronto!</p> <p>Te vas despidiendo poco a poco, Mientras le cuidas: Ponerle los calcetines, Echarle colonia [...]</p> <p>Te vas despidiendo poco a poco, Mientras sigues siendo madre. Nadie lo va a hacer mejor que yo (pensaba), ¡Porque es mi hijo!</p> <p>Te vas despidiendo poco a poco, Lo das todo (todo tú), Para que no tenga dolor, Para que esté comfortable [...]</p> <p>Y cuando llega el momento, Estar ahí, Tenerle en mis brazos, Solos, en comunión.</p> <p>Mapear su cara, sus pies y manos [...] ¡Que no se me olviden! Disfrutando nuestros últimos momentos [llanto ahogado] ¡porque no va a haber más!</p>
«La vida también brota»	
Cuidado del sistema familiar. Acompañamiento para la despedida.	<p>La vida también brota. Salvar otra vida es algo maravilloso. A él le habría encantado.</p> <p>Habría dado su vida por otro. Reconforta, dio vida. La vida también brota.</p> <p>Nos lo preguntaron. ¡Que algo tenga sentido! Ofrecí a mi hija. La vida también brota.</p> <p>Que el corazón de mi hijo, sirva para tu hija. Salvar la vida de niños, es algo maravilloso.</p> <p>Saber que su corazón, sus órganos están vivos, jugando en un parque. La vida también brota.</p>

Tabla 2
(continuación)

«Nana de la buena muerte»	
Participación en los cuidados del día a día y en el final de vida.	La muerte puede ser buena.
Facilitación de espacios íntimos de familia y para la familia.	Apagándose el aliento con cada suspiro.
Cuidado del sistema familiar.	—Tranquila pequeña, tranquila chiquilla.
Acompañamiento para la despedida.	En brazos, por fin descansa.
	Apagándose el aliento con cada suspiro.
	Descansa en mis brazos, bajo mi cobijo.
	En brazos, por fin descansa.
	Siéntete arropada, a la tenue luz calma.
	Descansa en mis brazos, bajo mi cobijo.
	No te vas sola, estás acompañada.
	Siéntete arropada, a la tenue luz calma.
	Reconfortados, agradecidos [...] Por fin, descansa.
	No te vas sola, estás acompañada.
	La muerte puede ser buena.
	Reconfortados, agradecidos [...] Por fin, descansa.
	—Tranquila pequeña, tranquila chiquilla.

La evidencia disponible sobre la trayectoria de investigadores-metodólogos que han trabajado con poemas de investigación proporciona una oportunidad y una base sólida de conocimientos para incorporar la poesía en la formación de los futuros investigadores como una estrategia para satisfacer mejor las necesidades de las poblaciones con y para las que investigamos.

Conclusiones

Los poemas de investigación nos orientan hacia una estrategia (POEM) de difusión de la evidencia (E) cualitativa, orientada (O) en la persona o población (P) a través de la metáfora (M).

Capturan la esencia de la experiencia vivida e interpretada por los participantes para proyectarla a través de un medio que amplifica su voz.

Contribuyen a regular el impacto emocional del trabajo de campo en el investigador estableciendo elementos amortiguadores que garantizan un proceso de acceso al conocimiento intersubjetivo armónico y riguroso.

Mobilizan a la audiencia para favorecer la transformación y el cambio hacia la excelencia del cuidado desde una perspectiva de humanización.

Financiación

El presente trabajo ha sido financiado por el Programa Intramural de Enfermería de la Fundación de Investigación Biomédica del Hospital Gregorio Marañón de Madrid (FIBHGM), con una contribución de 5.000 euros.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A las familias que, con generosidad, han compartido su experiencia con nosotras. Vuestros relatos son luz para orientar a otros que transitan por caminos oscuros.

Bibliografía

- Mallon S, Elliott I. What is «sensitive» about sensitive research? The sensitive researchers' perspective. *Int J Soc Res Methodol*. 2021;24:523-535.
- Freeman M. *Modes of Thinking for Qualitative Data Analysis*. New York: Routledge; 2017.
- Tarbi EC, Morgan B. Opportunities for poetic analysis in qualitative nursing research. *Nurs Res*. 2022;71:322-327, <http://dx.doi.org/10.1097/NNR.0000000000000580>. PMID: 35067647; PMCID: PMC9246822.
- Chinn PL, Watson J, eds. *Arts & Aesthetics in Nursing*. New York: National League for Nursing Press; 1994.
- Galvin KT, Prendergast M, eds. *Poetic Inquiry II — Seeing, Caring, Understanding. Using Poetry as and for Inquiry*. Rotterdam: Sense Publishers; 2016.
- Furman R, Lietz C, Langer CL. The research poem in international social work: Innovations in qualitative methodology. *Int J Qual Methods*. 2006;5:24-34, <http://dx.doi.org/10.1177/160940690600500305>.
- Glesne C. That rare feeling: Re-presenting research through poetic transcription. *Qual Inq*. 1997;3:202-221, <http://dx.doi.org/10.1177/107780049700300204>.
- Alcón Nájera S, González-Gil MT. Parent experiences of child loss and end-of-life care in a pediatric intensive care unit: Protocol for a qualitative study. *JMIR Res Protoc*. 2023;12:e43756, <http://dx.doi.org/10.2196/43756>. PMID: 36693628; PMCID: PMC10131923.
- Brown CS. The use of poetry in qualitative post-hoc analysis. *J Poet Ther*. 2018;31:107-112, <http://dx.doi.org/10.1080/08893675.2018.1448950>. Epub 2018 Mar 13; PMID: 30270982; PMCID: PMC6157629.
- Furman R. Poetic forms and structures in qualitative health research. *Qual Health Res*. 2006;16:560-566, <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306286819>. PMID: 16513997.
- Tarbi EC, Morgan B. Opportunities for poetic analysis in qualitative nursing research. *Nurs Res*. 2022;71:322-327, <http://dx.doi.org/10.1097/NNR.0000000000000580>. PMID: 35067647; PMCID: PMC9246822.
- Stenhouse R. Hearing voices: Re/presenting the findings of narrative research into patient experience as poems. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2014;21:423-437, <http://dx.doi.org/10.1111/jpm.12094>. PMID: 23834288.
- Gerber K, Brijnath B, Lock K, Bryant C, Hills D, Hjorth L. «Unprepared for the depth of my feelings» — Capturing grief in older people through research poetry. *Age Ageing*. 2022;51:afac030, <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afac030>. PMID: 35284925; PMCID: PMC9171723.
- Weiss CR, Johnson-Koenke R, Sousa KH. I-Poems: A window into the personal experiences of family caregivers of people living with advanced cancer. *Nurs Res*. 2024;73:304-312, <http://dx.doi.org/10.1097/NNR.0000000000000734>. PMID: 38498857; PMCID: PMC1192610.
- Carter B, Sanders C, Bray L. Getting poetic with data: Using poetry to disseminate the first-person voices of parents of children with a disability. *Patient Educ Couns*. 2018;101:166-170, <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2017.07.001>. PMID: 28750892.
- Edwards SL. Transforming the findings of narrative research into poetry. *Nurse Res*. 2015;22:35-39, <http://dx.doi.org/10.7748/nr.22.5.35.e1322>. PMID: 25976536.
- Manhas KP, Oberle K. The ethics of metaphor as a research tool. *Res Ethics*. 2015;11:42-51.