

UNA MIRADA HUMANIZADORA FRENTE AL DUELO PERINATAL Y NEONATAL

Martha Luz Páez Cala¹

Luisa Fernanda Arteaga Hernández²

A Rafael, mi chiquito del cielo y a Martina mi chiquita de la tierra, gracias a los dos por existir, por su amor y por permitirme amarlos sin límite. A mi compañero de vida por su amor, paciencia y sabiduría para levantarme.

Resumen

Investigación de segundo orden a partir de una revisión documental acerca de las diferentes perspectivas sobre la muerte perinatal y neonatal, los impactos emocionales en los padres, la familia y la asistencia profesional desde el ámbito de la salud. Se encontró movilización frente al tema por parte del personal de la salud mediante planteamientos que invitan a generar cambios a partir de vacíos considerables en las prácticas y acompañamiento, y en ocasiones escasa sensibilidad con las familias que viven la pérdida. Se contrastó lo anterior con una entrevista a profundidad a una pareja, padres de un hijo fallecido en etapa perinatal, que evidencia situaciones de escasa sensibilidad y trato inadecuado por parte del personal de salud, además de ausencia de

¹ Profesora Asociada, Psicóloga, Especialista y Magister. Ex coordinadora, asesora y docente de la Especialización en Psicoterapia y Consultoría Sistémica, Escuela de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Manizales, Carrera 9° 19-03, Tel. 8879688, Manizales, Caldas, Colombia. Correo: mpaez@umanizales.edu.co

² Psicóloga, Estudiante de la Especialización en Psicoterapia y consultoría Sistémica, Universidad de Manizales. Correo: luisafernanda.artega@hotmail.com

acompañamiento por algún profesional ante la situación de duelo. Se encuentran fallas en los procesos de salud y, necesidad de implementar protocolos diferenciados que respondan de manera adecuada a las necesidades particulares de estas familias.

Palabras claves: muerte perinatal y neonatal, duelo, pérdida, asistencia en salud, segundo orden.

A HUMANIZING LOOK IN FRONT OF THE PERINATAL AND NEONATAL DUEL

Summary

Second order research based on a documentary review about the different perspectives on perinatal and neonatal death, the emotional impacts on parents, the family and professional assistance from the health field. Mobilization was found on the subject by the health personnel through proposals that invite to generate changes from considerable gaps in the practices and accompaniment, and sometimes little sensitivity with the families living the loss. The foregoing was contrasted with an in-depth interview with a couple, parents of a deceased child in the perinatal period, which evidences situations of poor sensitivity and inadequate treatment by health personnel, in addition to absence of accompaniment by a professional in the situation of duel. Faults are found in health processes, need to implement differentiated protocols that respond adequately to the needs of these families.

Keywords: perinatal and neonatal death, grief, loss, health care, second order.

Introducción

Frente al duelo perinatal y neonatal se vienen dando avances y nuevos abordajes, en un intento por hacerlo visible y brindar a los padres, madres, hermanos y familiares que sufren la pérdida una atención adecuada, además de orientación a los profesionales en salud que atienden este tipo de

casos. Esto ha propiciado una apertura con mayor sensibilidad y especificidad frente al tema, asumido como tabú hasta hace unos años, pero que a partir de la observación del impacto emocional que genera en las familias y médicos y profesionales de salud, ha requerido de análisis, estudios y de la creación de guías de atención.

La muerte de un hijo es una muerte prematura, no acorde a lo esperado desde la lógica de la vida, donde la perspectiva es que sean los padres quienes fallecen primero. Se rompen las ideas sobre la muerte, sobre el olvido y se da entrada a nuevas formas de transitar la existencia

El proceso de gestación conlleva emociones de alegría, alrededor de este se tejen ilusiones, sueños, se construyen planes en familia. Es lo natural ante una vida que comienza, sin embargo, cuando los sentimientos de alegría se ven truncados por el diagnóstico de una enfermedad de alto riesgo que pone en juego la nueva vida, la familia inicia un proceso que conlleva sentimientos de angustia, incertidumbre, tristeza, desesperanza y se da inicio a un proceso que ha sido denominado duelo anticipado, el cual es mencionado por Dávalos et al. (2008), como el duelo que comienza antes de la muerte, en el momento en que se da un diagnóstico de incurabilidad, y que a su vez permite, de cierta manera, una adaptación a esta situación.

Con el fin de superar la pérdida, las familias recurren a diferentes métodos, orientados a la búsqueda de un bienestar y a la perpetuación del hijo que partió. Se hace evidente en las narrativas de las familias, especialmente madres, el deseo de mantener vivo el recuerdo, el miedo a que su hijo muera en el olvido, por lo que se convierte en un reto significativo y una forma de alivio hacer parte de grupos de apoyo, utilizar imágenes, fotos, realizar rituales y mantener a su hijo en su lugar dentro de la familia.

Específicamente se tendrá en cuenta la muerte del hijo en etapa perinatal o neonatal. Para Bernal y Cortes (2014) la muerte perinatal incluye los mortinatos, fetos de 28 semanas de gestación o más

y las muertes neonatales que aluden a bebés nacidos vivos, que fallecen dentro de los siete primeros días de vida. Según las asociaciones Umamanita y el parto es nuestro (2015), incluye la muerte que se produce de la semana 22 de gestación, hasta la primera semana de vida o incluso los 28 días de nacido, cuando se conoce el diagnóstico durante la gestación. A partir de ese conocimiento del diagnóstico desde el embarazo se inicia el proceso de duelo, el cual se acompaña de situaciones de dolor, temor, ansiedad y otras manifestaciones, de forma prolongada: de manera que se vivencian diversos duelos, un duelo y ansiedad anticipado y un duelo ante la pérdida.

A partir de la revisión documental para realizar este trabajo, se observa un marcado interés de los profesionales de la salud frente a la generación de estrategias que faciliten el proceso de duelo de padres y familiares ante la pérdida de un hijo en estas circunstancias. Este interés puede surgir porque ellos viven y acompañan a los padres durante el proceso de muerte de los bebés, debido a que la situación de muerte se da al interior del hospital, dado que el diagnóstico es conocido desde la gestación, los bebés generalmente no van a casa. Situación que a su vez posibilita una preparación a través de acuerdos entre los profesionales de salud y la familia frente a la atención del bebé. Permite a los padres tener mayor claridad frente a lo que desean hacer ante su hijo y la forma de proceder desde diferentes aspectos, como son las visitas, el tipo de atención médica y procedimientos a los que se expondrá el bebé; la solicitud de espacios de privacidad y de tiempo con el bebé, y las diligencias a nivel administrativo.

La motivación para realizar este ejercicio de investigación parte de una vivencia personal de una investigadora, que la sensibiliza y genera contacto con otras madres que han vivido la misma situación; en sus diálogos se encuentra un deseo y una lucha constatare porque su duelo sea reconocido y respetado, por un cambio de paradigmas frente al duelo perinatal y neonatal que vivencian como una pérdida que, para el medio social, suele abordarse como menos importante.

Esta postura puede estar asociada al breve tiempo de permanencia del bebé, pero a la vez con tendencia a minimizar otras situaciones particulares como las expectativas de los padres y otros familiares, en especial los menores de edad, los hermanos, en el caso que se tengan, quienes viven un sentimiento de vacío casi incomprensible. Para el presente caso, la experiencia vivida por una investigadora y referida al tema, propicia que el investigador se nutre de su propia sensibilidad en este proceso reflexivo, alrededor del tema de duelo perinatal y neonatal.

Metodología

Se realizó una investigación de segundo orden a partir de una revisión documental en el tema del duelo perinatal y neonatal, desde visiones tradicionales a partir de la Psicología, la enfermería y otras áreas de la salud, hasta perspectivas sistémicas alrededor del duelo por la muerte de un hijo durante el periodo perinatal y neonatal, tras un diagnóstico de enfermedad de alto riesgo, conocida durante el proceso de gestación.

Realizar una investigación desde una mirada de segundo orden se traduce en un acto de observación mediante el cual se pretende conocer y reflexionar como participante activo y proactivo; implica trazar senderos, usar lentes de diversos calibres y, desde diferentes perspectivas observar. Permite acercarse a la realidad y conocerla desde adentro, a través de procesos auto reflexivos que permiten entrar en ella, mirarla detenidamente y mirarse así mismo dentro y fuera de ella, es un proceso de creación en cuanto se da voz a hechos, a situaciones, se da forma a la realidad y se construyen nuevas realidades.

Según Mejía (2002), la observación de segundo orden es una observación de la realidad conformada por sujetos activos, quienes, a su vez observan, describen e interpretan y en consecuencia influyen en la realidad. Para el autor, el investigador no hace observaciones objetivas

de la realidad, sino que hace referencia a sujetos que hacen parte de la realidad y a su vez la realidad está en ellos.

Para la selección de documentos se tuvo en cuenta investigaciones, tesis de grado, libros y artículos publicados en el tema, desde diferentes áreas. Además, se contrastó la revisión documental, con una entrevista a profundidad realizada a una pareja de padres, profesionales del área social, quienes tuvieron la vivencia de perder un hijo en etapa perinatal. Algunos apartes de esta entrevista se evidencian en el presente texto, donde se busca articular la conceptualización y los hallazgos investigativos, con el proceso experiencial vivido por unos padres ante la muerte de su hijo.

Revisión documental

Aguilar García (2012), médico formado en tanatología, en su tesis, El Duelo en Padres que Pierden un Hijo Recién Nacido, encuentra como puntos en común la escasa atención y acompañamiento que se brinda a los padres durante el proceso de muerte de su hijo recién nacido. Sus objetivos están enfocados a ofrecer una mejor atención, a través de la modificación de trámites administrativos y políticas hospitalarias. De otro lado plantea brindar un mejor acompañamiento, entender y apoyar a los padres para que elaboren su duelo y puedan sobreponerse a la pérdida, aportar a disminuir la culpa y propiciar mayor comprensión frente al dolor.

Enfatiza que la muerte neonatal es una pérdida y plantea que las reacciones frente a la pérdida de un recién nacido no son las mismas que se producen ante el aborto, o tras la pérdida de un hijo en etapa de niñez o en la edad adulta, pero sí guardan ciertas similitudes. Para el tratamiento del duelo, tanto en el caso del aborto como en el del neonato, es común que la sociedad, e incluso algunos profesionales de la salud, no lo consideren como una pérdida real.

Según este autor, la naturaleza del duelo está directamente asociada a la forma de la muerte, en algunos casos, los neonatos fallecen de manera súbita, lo que no posibilita que se dé una despedida y se elabore un duelo anticipatorio. Se genera así un dolor devastador y mayores dificultades a nivel emocional, en comparación con los casos donde previamente se conoce el diagnóstico; de esta manera, la resonancia emocional difiere.

Concluye que los padres sienten mayor tranquilidad cuando se les permite el contacto físico y amoroso con su bebé, y requieren de apoyo desde el momento en que se da el diagnóstico de su hijo. Dado que el bebé murió al nacer y no se convivió con él o no se pudo sostener en los brazos, se constituye en una pérdida profundamente dolorosa para los padres; el no brindar un acompañamiento adecuado al duelo puede tener repercusiones en la pareja, e incluso puede llegarse a la desintegración familiar. Es prioritario que el personal de salud, médicos, enfermeros y trabajadores sociales, tengan conocimientos básicos en la forma de orientar a los padres que pierden un hijo; al no estar preparados para dar noticias como la muerte de un bebé, puede dar la sensación de ser personas frías y poco sensibles.

Aguilar (2012) se inquieta por el tema del duelo ante la pérdida de un recién nacido, a partir de su experiencia en la unidad de cuidado intensivo neonatal, que le genera reflexiones sobre el cuidado que debe ofrecerse al bebé, a los padres, y plantea la necesidad de un equipo médico formado en ofrecer el acompañamiento adecuado. Desde una postura humanizadora propone integrar los cuidados paliativos en el cuidado de los neonatos; los profesionales de diferentes disciplinas pueden apoyar al proporcionar un ambiente cálido y profesional, en el cual los cuidados paliativos se integran en los cuidados del paciente y la familia, independientemente de que la meta sea conseguir la cura, prolongar la vida, o solo paliar y proporcionar desahogo hasta el momento de la muerte.

Sáenz (2017) enfermera interesada en el tema, realiza su trabajo de grado con el objetivo de hacer visible y resaltar el papel de la enfermería en el duelo perinatal, a través del planteamiento de un plan de cuidados, dado que la enfermera es la persona más cercana al proceso, por ser quien pasa mayor parte del tiempo con la familia desde el ingreso al servicio hospitalario hasta el momento del alta. Considera de gran importancia que estén formadas para brindar a las familias que viven la pérdida la mayor claridad en la información frente a la muerte, las causas, con el fin de disminuir o evitar la culpa en los padres; igualmente formación en el proceso de duelo perinatal y sus etapas, para proporcionar estrategias de afrontamiento que ayuden a sobrellevar el duelo de una mejor manera; resalta además la cercanía que debe tener la enfermera para posibilitar expresión, comodidad y tranquilidad a la madre. Enfatiza la necesidad de humanizar el parto, brindar un ambiente de tranquilidad para la madre y la familia, quienes atraviesan un difícil momento: dar a luz a un hijo que no vivirá; se debe proporcionar un espacio diferenciado, el cual aún no es implementado en la mayoría de los servicios hospitalarios. A partir de la lectura del texto se evidencia como la enfermería asume un rol de cuidadora que sobrepasa el cuidado en salud física, para ofrecer el cuidado de la salud emocional de la madre.

Igualmente, López García (2011), también enfermera, resalta que el duelo perinatal es un tema delicado, condicionado por diversos factores y que desencadena reacciones de duelo en los progenitores y situaciones de difícil manejo en el personal de la salud. Son duelos que al tener poco reconocimiento y consideración, pueden complicarse y provocar trastornos psiquiátricos.

La autora plantea la necesidad de conocer el significado de la pérdida para los padres, con el fin de evitar posturas no acordes a sus expectativas, ni generar protocolos de atención generalizados. Refiere como los avances en Ginecología y Obstetricia permiten ver la imagen ecográfica del hijo en gestación desde el inicio del embarazo, lo que facilita el apego de los progenitores con el hijo

que esperan, a la vez que permite que los padres, al conocer en muchos casos la presencia de anomalías, tomen decisiones de, literalmente, vida o muerte sobre su hijo y la continuidad del embarazo.

Ronald Knapp (1986), citado por López García (2011), señala algunas constantes en el proceso de duelo de progenitores, como son promesa de no olvidar nunca al hijo, reivindicando su existencia, frente a la presión del entorno para que lo olviden; deseos de muerte para estar juntos, aumento en las creencias religiosas, cambio de ideas sobre la vida con mayor relevancia hacia los detalles pequeños, mayor empatía ante el sufrimiento de otros y persistencia del dolor.

Este artículo muestra una mirada crítica sobre el abordaje que se ha venido dando al duelo perinatal y neonatal, donde a partir de la necesidad de dar una respuesta que mejore la atención a los padres, lleva a generalizar los casos, lo cual pone al personal de salud en una postura de cumplimiento de unas tareas o pasos, bajo el supuesto de que cada familia requiere lo mismo y presenta el mismo sentir ante la pérdida. La autora plantea que cada persona es diferente, al igual que su apego con el recién nacido o el no nacido, y también lo es su manera de afrontar la pérdida. Propone que el personal médico, más que basarse en protocolos y guías de atención, requiere de aprendizajes para desenvolverse ante estas situaciones.

Para Cordero et al. (2004) la pérdida de un hijo emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida, con grandes implicaciones para el rol social, la vida de pareja y los vínculos sociales inmediatos. El artículo remite a estudios realizados frente al impacto de ver o no al hijo recién nacido fallecido, en los que se encuentra un mejor afrontamiento y menores secuelas negativas en madres que decidieron no ver ni tomar a su hijo en brazos. Cada padre y madre cuentan con características diferentes, por lo que implementar protocolos generalizados no garantiza una adecuada atención que beneficie a los

padres ante la pérdida; sugiere desarrollar habilidades enfocadas a la escucha, al respeto, sensibilidad y comprensión; aspectos que pueden ser más útiles en el primer momento del duelo.

Laverde Rubio (1998) docente investigador del Departamento de Psiquiatría de la Universidad Nacional de Colombia, busca precisar las condiciones de respuesta psicológica normal o patológica en pacientes usuarias del Instituto Materno Infantil, que ingresen al servicio de obstetricia y cuyo embarazo se encuentre en un periodo de 28 o más semanas de evolución y culmine con la muerte del hijo durante este periodo, o hasta 28 días de vida extrauterina. Establece como factores que favorecen el desarrollo de un duelo normal, la posibilidad de vincularse la madre con el hijo en forma concreta y no solo en la fantasía. Es decir, que la madre tenga suficiente contacto visual y táctil con su hijo enfermo, moribundo o muerto; que reciba suficiente información acerca de la condición de su hijo, su diagnóstico y expectativa de vida; que tenga la posibilidad de asignar nombre a su hijo y participar en las ceremonias funerarias.

En el estudio evidencia que las madres que no entran en contacto visual y táctil se relacionan con el hijo imaginado y no con el hijo real, siendo esta una relación de tipo narcisista, consigo misma, lo que tiende a perpetuar el duelo al no modificarse con la realidad. Se requiere por tanto de la relación concreta entre la madre y su hijo muerto, para que pueda aceptarse su pérdida y abrir la posibilidad de elaborar la pérdida. En las recomendaciones plantea que el equipo de salud mental de un servicio de neonatología debe educar y sensibilizar al personal sobre las necesidades del bebé, pero también debe seguir algunas recomendaciones en el manejo de esta situación, como brindar información objetiva y completa sobre la condición del bebé, facilitar y permitir el contacto visual y táctil entre madre-hijo, que incluye al niño enfermo, moribundo y también el cadáver del niño; promover que la madre asigne un nombre a su hijo, facilitar la participación de la madre en las ceremonias fúnebres, como ritos facilitadores del duelo. Proporcionar el soporte emocional

necesario para facilitar la expresión de las vivencias de la madre en la fase aguda del duelo, sin necesidad de suministrar ansiolíticos y antidepresivos.

Álvarez, Claramunt, Jové y Santos (2009) realizan un recorrido que abarca las experiencias de mujeres que han perdido sus hijos, además de la experiencia personal de una de las autoras. Se aborda la pérdida desde el punto de vista psicológico, el cómo acompañar emocional y psicológicamente este proceso. Se dirige tanto a profesionales que participan en estos momentos (ginecólogos, enfermeras, psicólogos), como a familiares que quieren ayudar a sus seres queridos.

Refiere ciertos pasos que deben tenerse en cuenta al momento de la muerte perinatal o neonatal, como son la adecuada y oportuna información brindada a los padres acerca de lo que sucede, buscar la persona ideal, un lugar que en la medida de lo posible sea tranquilo, íntimo y genere confianza. La brevedad del discurso, adaptado al nivel de quien lo recibe y explicando toda la verdad soportable para la ocasión, posibilitar las reacciones emocionales y acogerlas, responder a todas las dudas que puedan surgir, dar información de los hechos futuros para transmitir seguridad y posibilitar una adecuada toma de decisiones. Invita al personal de salud a tener una postura de mayor comprensión y empatía frente al otro, permitir respeto a partir de un acompañamiento, sin establecer reglas, sino dejando que sean los familiares quienes tomen las decisiones más importantes para ellos, facilitando de esta forma el proceso de duelo.

De otro lado, Fonseca González (2010) centra sus objetivos en conocer y comprender el proceso de duelo que enfrentan los miembros de una familia tras la pérdida de un neonato. Comprender las crisis emocionales que conllevan a la pérdida de salud física y psicológica. Mencionan estrategias para que cada integrante de la familia elabore su propio duelo y cómo trabajar dichos procesos, mediante rituales para reestructurar su vida y el vínculo familiar; propicia un mayor acercamiento a la vivencia de las familias que pierden a un hijo en la etapa neonatal. La investigadora plantea la

pérdida como una realidad que ha existido siempre pero que solo hasta hace pocos años comienza a hacerse visible, debido a que en el pasado se tapaba esta situación, lo que repercutía en problemas a nivel familiar importantes, donde las madres se embarzaban casi de forma inmediata a la pérdida y sufrían en silencio grandes temores y tristeza, de igual manera los hermanos, quedaban en un plano de incompreensión, al no entender que pasaba con el hermanito que habían esperado y que no se quedaba.

La investigadora narra, a manera de introducción, la forma cómo vivió la muerte de su hija, lo que propicia mayor cercanía al tema y tocar puntos que se viven al interior de la familia. Recorre los aspectos médicos, como son las posibles causas de muerte neonatal, la recuperación física posparto y los aspectos psicológicos, donde muestra cómo una mujer en estado de embarazo pasa por sentimientos de ambigüedad: feliz por la nueva vida, pero a la vez con temor por los cambios que trae consigo. Situación que se modifica al momento en que asume su maternidad, siente los movimientos fetales, lo que hace que se reestablezca el vínculo con el bebé. Para el padre también se vienen cambios, la nueva vida le genera temor ante la expectativa de su paternidad y cómo la asumirá, puede existir preocupación por la crianza y por aspectos económicos. Por otro lado, están los hermanos, quienes ante la noticia de un nuevo bebé generan nuevas ilusiones, adivinan su sexo y hacen planes de los juegos que compartirán; suelen además guardar juguetes para su hermano por venir, aunque también pueden presentar sentimientos de envidia por temor a ser desplazados por el nuevo hijo.

En lo anterior se puede observar cómo desde el momento en que la pareja conoce su estado de gestación se genera un impacto psicológico para la familia, cambios en la organización del sistema, se pasa por sentimientos de incertidumbre, temor, duda, pero a la vez por sentimientos de alegría ante la nueva vida que desde ese momento hace parte de la familia. Lo que evidencia la

construcción del vínculo antes del nacimiento; previo al embarazo ya existe un anhelo, una ilusión que se convierte en realidad al momento de la gestación, cuando el nuevo integrante asume un nombre, una identidad y lugar en la familia y tiene un valor para cada uno de ellos, como hijo, hermano. Todo ello, ante la muerte de ese hijo en su etapa neonatal, conforma, sin lugar a duda, una Pérdida.

La autora plantea que las reacciones ante la pérdida son diferentes entre los padres, la madre pierde una parte de sí misma, siente una profunda tristeza, culpa y vacío emocional y físico; la reacción del padre puede ser diferente, ya que puede sentirse obligado a ser fuerte para brindar apoyo y consuelo a su pareja y familia, esto sin dejar de reconocer que también pasa por sentimientos de tristeza ante la pérdida. Para los hermanos el impacto está asociado a su etapa de desarrollo, la cual permite la comprensión de la muerte del bebé, por lo que es recomendable hablar con la verdad y hacerlos partícipes del proceso.

Según, Fonseca González (2010), es de gran importancia abordar el duelo de manera correcta, las familias requieren de apoyo, de intervención de un tanatólogo, según ella que facilite la elaboración del duelo a través de rituales y de una asesoría. En su texto rescata a cada uno de los integrantes desde su posible sentir y la forma de reaccionar ante la muerte de un bebé, lo que permite una visión más amplia de lo que las familias deben atravesar en su camino de duelo. Su mirada es importante, en tanto facilita que cada integrante vea al otro. Es muy común la separación de los padres posterior a la muerte de un bebé, lo que puede estar asociado a la falta de acompañamiento, a no saber entender por la situación que el otro pasa, al no lograr encontrar puntos de comunicación, que lleva a las familias a una separación, lo cual no es usual que se de en otros tipos de duelo.

Frente al anterior argumento Bucay (2010) diferencia el sentir de la madre y el del padre, evidencia cómo cada uno asume y reacciona ante la pérdida de una forma diferente, lo cual, al no lograr ser comprendido y llevado a acuerdos y expresiones claras, mediante una comunicación adecuada, puede llevar a separaciones de la pareja. Además, resalta la importancia de permanecer unidos, como una forma de apoyo para el afrontamiento ante la pérdida de un hijo.

Perspectiva sistémica

Para Bogza (2015) el duelo por muerte perinatal o de un recién nacido es mucho más dolorosa que cualquier otra muerte, en especial para la mujer, por lo cual enfatiza que el personal de salud no debe minimizar la pérdida, ni presionar para su pronta superación, ya que esto puede llevar a un embarazo inmediato con repercusiones a nivel físico y psicológico. Es importante que se dé el reconocimiento de Pérdida y abordar el duelo con las familias, trabajar las fantasías frente al hijo que se ha perdido, su autoimagen y el miedo y culpa en padre y madre.

La autora enfatiza la colaboración de la familia en las dos primeras tareas del Duelo, hacer parte de las decisiones relacionadas con el cuerpo, el nombre, el funeral, las fotos, tener los reportes médicos; todo eso ayuda a que se haga real la pérdida. De otro lado están los hermanos, quienes no deben olvidarse; ante la muerte perinatal o neonatal ellos viven una muerte invisible, no ven al hermano que han perdido, lo que la hace menos real, y puede afianzarse si los padres tampoco la asumen como real. La comprensión de la muerte en un niño depende del desarrollo cognitivo y emocional, no tener una adecuada comprensión de esta puede generar sentimientos de culpa hacia sí mismo o hacia los padres. Ante este tipo de muerte, la familia debe elaborar un duelo por lo que pudo tener y por lo que ha perdido. Para la autora debe remitirse a la familia a grupos de apoyo y realizarse un acompañamiento continuo.

Si bien reconoce la adaptación para cada familia, aporta recomendaciones generales donde se destaca ayudar a los padres a vincularse con el bebé, que puedan cogerlo, cuidarlo, si ha fallecido que pueden sostenerlo y tener el último contacto; facilitar que los padres asistan al funeral y demás rituales. Muchas de estas muertes ocurren por anomalías congénitas, por lo que los padres requieren de información y apoyo. Recordar la pérdida no es dañino, es sano recordar aniversarios y ofrecer compañía en esas fechas, es conveniente ayudar a los padres a expresar sus sentimientos, fantasías respecto al hijo muerto, que reciban ayuda frente a emociones como el miedo, culpa, ira; el terapeuta deberá, en la medida de sus posibilidades, dar respuesta a las preguntas que las personas se hacen frente a la culpa. Se debe ayudar a padres y hermanos a expresar los miedos. Conviene ayudar a los padres a que elaboren su duelo, se tomen un tiempo para su recuperación, con el fin de evitar embarazos próximos donde suele implicar factores de riesgo para el nuevo hijo, quien nacería con la carga de ser sustituto del hijo que ya no está.

De esta manera se visualiza una mirada integradora, que logra entrar en la familia y su sentir. Propone como el terapeuta debe actuar frente a una familia de brazos vacíos, frente a aquellos que han sido tocados por la muerte de un hijo que se ha esperado.

PERSPECTIVA	POSTURA	FOCOS DE INTERVENCIÓN
Área de salud <i>Enfermeras:</i> Sáenz (2017) López (2011) <i>Médico</i> Santos (2009) <i>Pediatras / obstetras:</i> Cordero, Palacios, Mena & Medina (2004) Laverde (1998)	-Abordar el duelo para evitar que este se convierta en patológico y genere trastornos psiquiátricos. -Generar estrategias que faciliten el proceso de duelo de padres y familiares ante la pérdida -El duelo perinatal y neonatal, se encuentra condicionado por varios factores y puede desencadenar reacciones de duelo en los progenitores y situaciones de difícil manejo en el personal de la salud. -La pérdida de un hijo, emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentar una persona a lo largo de la vida, con grandes	-Humanización de los procesos de intervención Conocer el significado de la pérdida para los padres, con el fin de evitar posturas no acordes a sus expectativas, ni generar protocolos de atención generalizados -Humanizar el parto, posibilitar un ambiente de tranquilidad para la madre y la familia, quienes pasan por un difícil momento, dar a luz a un hijo que no vivirá, en este contexto se propone permitir las decisiones relacionadas al parto y proporcionar un espacio diferenciado, el cual aún no es implementado en la mayoría de los servicios hospitalarios.

	implicaciones para el rol social, la vida de la pareja y los vínculos sociales inmediatos.	
Tanatología Aguilar García (Médico-tanatólogo 2012) Fonseca González (2010)	<p>Existe escasa atención y acompañamiento brindado a los padres durante el proceso de muerte de su hijo recién nacido.</p> <p>Crisis emocionales que conllevan a la pérdida de salud física y psicológica.</p> <p>Toma en cuenta el vínculo madre, padre, hermano y el hijo desde el proceso de gestación.</p> <p>El padre y los hermanos son tenidos en cuenta en el abordaje.</p> <p>Diferencias entre padre y madre frente a la pérdida.</p>	<p>Mayor acompañamiento a los padres.</p> <p>Disminución de los trámites legales.</p> <p>Capacitar al personal en salud en conocimientos básicos en la forma de orientar a los padres que pierden un hijo.</p> <p>Disminuir la culpa en los padres</p> <p>Interés por la recuperación de la salud familiar</p> <p>Rituales para reestructurar la vida y el vínculo familiar.</p>
Psicología Alvarez y Jové (2009) López y Pi-Sunyer (2015)	<p>La muerte del hijo como una experiencia dolorosa, única y muy diferente a las otras muertes de personas ya conocidas, debido a dos aspectos fundamentales, El hijo existe en el imaginario</p> <p>El duelo como proceso de adaptación ante la pérdida, cuando un hijo se conoce por primera y última vez al nacer, el nacimiento y la muerte se entrelazan.</p> <p>Ser una madre sin hijo, lo cual es una paradoja, el cuerpo queda lleno de ausencia.</p>	<p>Brindar un abordaje especial con conocimiento, sensibilidad y respeto hacia quienes sufren.</p> <p>Rituales, atención a la familia después de la muerte.</p> <p>Comprensión de la pérdida.</p>
Sistémica Relacional Bogza (2015)	<p>La muerte perinatal o de un recién nacido es mucho más dolorosa que cualquier otra muerte, en especial para la mujer</p> <p>Enfatiza que el personal de salud no debe minimizar la pérdida, ni se debe presionar para que se supere pronto,</p> <p>Se focaliza en las etapas del duelo</p>	<p>En primer momento el reconocimiento de Pérdida y que sea abordado el duelo con las familias, trabajando las fantasías frente al hijo que se ha perdido, su autoimagen y el miedo y la culpa en padre y madre.</p>
Puntos en común	<p>Búsqueda de reconocimiento del duelo perinatal y neonatal.</p> <p>Necesidad de atención y acompañamiento a la familia</p>	
Los olvidados	<p>Procesos de duelo anticipatorio ante esta situación específica</p> <p>Consultoría médica ante posibles embarazos futuros</p> <p>La familia en busca de apoyo a través de grupos y posibilidad de compartir el dolor</p> <p>Mantener al hijo en su lugar en la familia.</p>	

	Surgimiento de grupos de apoyo a través de redes sociales y medios virtuales Grupos organizados, fundaciones que buscan el reconocimiento de la muerte perinatal y neonatal
--	--

Entrevista a profundidad

Con el objetivo de contrastar las comprensiones teóricas, se realizó entrevista a profundidad a unos padres que vivieron la muerte de su hijo en etapa perinatal, quienes además son profesionales del área social y se motivan a participar de este proyecto a través de la narrativa de su vivencia.

A partir de la entrevista se encuentran puntos en común con las perspectivas abordadas en el presente trabajo, los participantes mencionan que no contaron con un adecuado acompañamiento por parte del personal médico especializado, no se les brindó acceso a las atenciones requeridas y consideran que el trato por parte de los profesionales de salud demuestra falta de humanidad, poca sensibilidad y tacto al momento de abordar a las familias ante un diagnóstico de gravedad, que compromete la vida de su hijo. Los padres expresan cómo las palabras emitidas por un profesional generan un impacto emocional que afecta la estabilidad y hace aún mayor el dolor y la rabia que viven. Según testimonio del padre “El primer impacto emocional que tuve fue cuando un ginecobstetra, asumiendo un rol de juez, nos decía que la vida no valía la pena si un hijo venía enfermo, los hijos se quieren pero se quieren aliviados, tenemos que interrumpir, en ese momento sentí que me arrancaban mi derecho a ser padre”. De otro lado mencionan cómo al encontrar una profesional con actitud de respeto, escucha y comprensión, se da un cambio frente a la forma de asumir la situación, se sienten acompañados, apoyados y respetados en sus decisiones.

Mencionan que a pesar de las recomendaciones médicas de interrumpir, optaron por continuar con el embarazo y permitir que todo se diera de manera natural, su hijo viviría hasta donde él mismo lo lograra; sin embargo en su proceso fueron constantes los tratos médicos inadecuados que denotaban poco interés y preocupación frente a un embarazo que para ellos no tenía sentido continuarlo conociendo el pronóstico del bebé. Esto llevó a la falta de atenciones y de especialistas requeridos durante el proceso de gestación, “para ellos solo existía un diagnóstico y todos parecían recitar palabras de un libro que recordaban de su formación académica, no es compatible con la vida”. Esas palabras tenían un poder tan grande en ellos, “podían ver la muerte aun sintiendo el latido del corazón de mi bebé, sus objetivos ya no eran los enseñados en las aulas de alguna universidad, sanar, curar, propender por la salud, no, eran la muerte, la batalla estaba perdida sin ni siquiera empezarla”

Los padres narran una situación que se encuentra a lo largo del presente trabajo, donde aún no se logra contar con un trato humanizado, que se atiendan las necesidades específicas, se piense en las personas desde su dolor y su vivencia propia; aún no se cuenta con la capacidad de dar respuesta, si se asumen protocolos generalizados, no corresponden a situaciones específicas. Falta acompañamiento y atender a los padres que viven la pérdida, se comparte el mismo espacio y no se muestra calidez humana y diferenciada, que procure un efecto más positivo a pesar de su vivencia. Como lo narra la madre entrevistada:

El proceso de parto es doloroso, pero aún más doloroso es saber que está latente la posibilidad de no salir de allí con tu hijo en brazos, duele el alma, duele la vida, las pocas fuerzas que tienes son para pujar, porque sigues luchando para que todo salga bien; estás ahí sola, en una sala de trabajo de parto, rodeada de otras mujeres que van a tener sus hijos, no hay nadie de tu familia, no hay un solo profesional social que te acompañe, no hay nadie que te de la mano, nadie que comprenda

que tu dolor no es solo físico. De frente a la sala de parto ves como otras mamás dan a luz a sus hijos y salen con ellos en brazos.

Además del trato mencionado por los padres entrevistados, por parte del personal de salud, se observa cómo no existe una atención interdisciplinaria que de un manejo integral, si bien se ha encontrado que el personal de salud no cuenta con una formación para el manejo de estas situaciones. El sistema de salud debe posibilitar la presencia de profesionales preparados para acompañar a las familias y orientar a quienes intervienen, se debe dar una mirada y un abordaje que integre las diferentes áreas, que no solo atienda la salud física sino también psicológica de las familias.

Reflexión de Segundo orden con los autores y perspectivas

Se encuentra que los autores de libros, textos e investigaciones parten de una realidad vivida, ya sea desde su propia experiencia ante la muerte de un hijo en etapa neonatal o perinatal, o ante la vivencia de acompañar a través de su profesión a familias que han sufrido la pérdida. Desde allí se ve cómo los adelantos que se han realizado frente al tema de duelo perinatal y neonatal parten de la sensibilidad, la comprensión y de la necesidad de posibilitar mejores condiciones y brindar un servicio humano ante una situación tan difícil.

Desde el personal de salud, se ha abordado el tema centrando sus objetivos en la atención que se debe brindar a las familias, se identifica como falencia la falta de preparación para atender esta situación, a sabiendas que trae un fuerte impacto y que al ser ellos quienes están ahí, deben movilizar cambios para un mejor servicio. Estos cambios se requieren para dar un trato más humano, para brindar espacios de respeto, de privacidad, espacios con un manejo diferenciado a las madres y padres que pierden a su hijo.

Desde la formación académica puede pensarse en un vacío frente a la forma de abordar la muerte en etapa perinatal o neonatal, que hace que los profesionales de la salud identifiquen que ante las familias atendidas se ven como personas poco sensibles, cuando en realidad es una carencia en la capacidad de manejar el tema; su distancia está asociada a no saber de qué manera acercarse ante una situación que es descrita por ellos como de mayor estrés en una persona.

En los textos analizados, el personal de salud ha dado un paso significativo, en tanto existe un cuestionamiento frente a la necesidad de cambiar la atención que la familia requiere, en ser más humanos, en acompañar, pero se necesita hacer exigencias claras ante un sistema de salud que movilice los requerimientos de estas familias, solo en algunos hospitales, especialmente en España según la literatura, se cuenta con infraestructura especial para estos casos.

Cuando se da una mirada acerca de la postura psicológica frente al tema, se observa que se tiende a abordar el duelo de una forma generalizada en la mayoría de textos; aunque desde hace unos años se ha venido ahondando en el tema de la muerte perinatal y neonatal, desde la rama de la psicología perinatal, se han dedicado estudios al proceso de duelo que llevan madres, padres y familias a través del trabajo realizado en espacios de atención individual y grupal, logrando a la fecha mayor reconocimiento mediante grupos de apoyo, blogs, libros y asociaciones.

El duelo perinatal y neonatal visto de una forma diferenciada a los procesos de duelo en general tiene un mayor impacto y una cercanía diferente, si se comprende lo que significa ver morir a un hijo que apenas comienza a vivir. En el libro *Morir cuando la Vida Empieza*, producto del trabajo de dos psicólogas, identifican dos rasgos diferenciales que hacen que esta muerte sea tan diferente a las demás; por una parte, el hijo existe en el imaginario, el hijo ya existe en la mente de su padre y su madre desde antes de la concepción, cuando un hijo se conoce por primera y última vez al nacer, el nacimiento y la muerte se entrelazan. El hijo real llega y no es lo esperado, con la muerte

todo queda interrumpido, el hijo que muere al nacer siempre será el hijo que se encuentra en el pensamiento. Otro de los aspectos es ser una madre sin hijo, lo cual es una paradoja, el cuerpo queda lleno de ausencia. Por estas razones para las autoras, el duelo ante la muerte en esta etapa de la vida es diferente y requiere de un abordaje diferenciado.

Es escasa la intervención, es como si fueran los grandes olvidados de la salud y de la salud mental. En la entrevista se observa como los padres se han sentido violentados por un sistema de salud que presenta unos protocolos mínimos, rígidos y generalizados, que no dan espacio al fluir de los sentimientos e insiste más en procesos administrativos que alimentan estadísticas. Un estudio de caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales (Bernal y Cardona, 2014), se encuentra un análisis de las principales causas de muerte y la atención desde el sistema de salud. Sin embargo, no se tiene en cuenta ningún factor relacionado con el trato o la calidad humana de la atención, si bien se encuentran fallas en la identificación del riesgo en los controles prenatales, no se da una apreciación integral que permita ver más allá. De nuevo se visualiza que son los grandes olvidados, pues no se plantean ni se generan cambios que logren movilizar un sistema, para posibilitar un adecuado abordaje.

Si bien se cuenta con un protocolo de Vigilancia en Salud Pública, frente a mortalidad perinatal y neonatal tardía, este no responde a las necesidades de los padres en duelo, se habla de una entrevista familiar y se pensaría que allí se daría espacio para atender el dolor de los padres, pero solo se remite a una recolección de datos, de información. Este protocolo solo responde a una necesidad de comprensión de las causas de muerte y la atención médica brindada, no tienen en cuenta ninguna de las responsabilidades y objetivos el abordaje de las familias, no hay objetivos enfocados al sentir, al buen acompañar. Esto demuestra un sistema de atención desligado, un

sistema de salud que responde a una mirada lineal, causa - efecto, una mirada que aún no ha logrado visualizar a los actores que hay detrás de las cifras.

La importancia de la tanatología está en que promueve una atención sensible, humana, invita a protocolos de intervención integral, contextualizada, plantea la necesidad de abrir espacios en las entidades de salud para que los padres no se sientan tan solos y olvidados por un sistema de salud, protocolos con mayor capacidad de abordaje. Si bien esto responde a su objetivo, de propender por una muerte digna, acompañar al moribundo y a su familia, se centra en la muerte y en las circunstancias que están a su alrededor; la tanatología usa unos lentes que le permiten ver la muerte como parte de la vida, la muerte como proceso y allí se enmarca la diferencia, en poder estar ahí, en pensar en las condiciones que rodean a quien está en su proceso de muerte y sus acompañantes.

De ahí la capacidad de acompañar y ayudar a entender, en ser comprensiva y saber escuchar lo que esa madre está sintiendo, esa madre quien está viendo llegar y partir a su hijo, que no quiere escuchar llantos de otros bebés, no quiere ver caras felices de las madres de quienes decidieron quedarse. Comprende que se necesita un valor especial para cambiar una cuna por un ataúd, que su dolor y la muerte caminan a su lado desde tiempo atrás; sabe que su dolor es indescriptible. Ha perdido la vida, el futuro, las ilusiones, los sueños, ha perdido una parte de sí misma, ha quedado con los brazos vacíos y con el cuerpo cambiado mostrándole que su hijo si vino, acuna la soledad, acuna el dolor.

El tanatólogo sabe que hay un padre que debe realizar diligencias administrativas y a quien se le exige una postura dual, acompañar a su pareja, ser soporte de la familia, vivir su dolor, pero a la vez que es la fuerza, el soporte. Por eso ese tanatólogo, quien en estos casos ha vivido cada minuto de la muerte, comprende la necesidad de disminuir trámites, comprende la importancia de poner a ese hijo en brazos de su familia, porque sabe que necesita ver que es real, porque necesita besarlo

y entregarle todo el amor que tiene para él, porque necesita decirle te amo y cantarle al oído, necesita que ese hijo sienta que ella está, que su amor lo seguirá a donde vaya.

Conclusiones

A partir del análisis de las diferentes perspectivas, se encuentran fallas considerables en el sistema de salud, donde no se observa un trabajo integral e interdisciplinario que ofrezca a la familia una adecuada atención. El sistema falla en tanto no logra dar miradas diferenciadas ante la situación de muerte perinatal y neonatal, existe escaso interés frente a este tema, quizás asociado a la historia y al contexto social, donde se ha minimizado esta muerte, manejándose como tabú. Emplear los lentes de segundo orden permite hacer referencia a aquellos temas asociados como son la falta de una mirada comprensiva, integral de la situación, que pueda generar protocolos específicos de intervención con las familias, el padre, la madre, los hermanos, el personal de salud, que rompan con los paradigmas tradicionales de culpabilización frente a la salud, de reemplazo, y desmitificar los procesos genéticos que pueden llevar a malformaciones o a posibles pérdidas. Todo ello bajo la comprensión de que el ser humano no es perfecto.

REFERENCIAS

- Agama, F., Espinoza, D., Sánchez, P. (1998). *Cuando Un Recién Nacido Muere*. Revista Ciencia, 1(6):116-121.
- Aguilar, M.A (2012). *El duelo en padres que pierden un hijo recién nacido* (Tesis de Tanatología). Asociación Mexicana de Tanatología.
- Álvarez, M., Claramunt, M., Jové, R., Santos, E. (2009). *La cuna vacía El doloroso proceso de perder un embarazo*. Madrid: La esfera de los libros.
- Bernal DP, Cardona Rivas D. (2014). *Caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales, Colombia, 2009-2012*. Hacia promoc. salud. 19(2): 66-80.
- Bogza, I. A. (2015). *La Terapia Familiar Sistémica y el Duelo*. Psicología eficaz.

- Bucay, J. (2010) *El Camino de las Lágrimas*. Argentina: De bolsillo.
- Cordero, M; Palacios, P; Mena, P; & Medina, L (2004). *Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido*. Revista chilena de pediatría, 75(1), 67-74.
- Fonseca G. M (2010). *El Duelo y su Manejo* (Trabajo de investigación) Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia.
- García A. (2010) *El significado de perder un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres* (Tesis de doctorado) Universidad de la Laguna.
- Goldebeter, E. (2003), *El Duelo Imposible, Las Familias y la presencia de los Ausentes*. Barcelona: Herder.
- Instituto Nacional de Salud (2017). Protocolo de vigilancia en salud pública, Mortalidad perinatal y neonatal tardía. Bogotá.
- López, A. (2011). *Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio*. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría, 31(1), 53-70.
- Loveverde, R, (1998). *Mortalidad perinatal y duelo materno*. Departamento de Psiquiatría, Universidad Nacional de Colombia.: Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia – 46(2), 75-81.
- Mejía, J. (2002). *Perspectiva de la investigación social de segundo orden. Cinta moebio 14*, 200-225.
- Meza, E; García, S; Torres, A; Castillo, L; Sauri, S; Martínez, B. (2008). *Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales*. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 13 (1), 28-31.
- Sáenz R. (2017). *Afrontamiento del duelo por muerte perinatal. Cuidados de enfermería*, (Trabajo de grado) universidad de la Rioja
- Sunyer, M; López, S. (2015). *Morir cuando la vida empieza*. España: Círculo rojo.
- Umamanita y el Parto es Nuestro (asociaciones). (2015). Guía para la Atención a la muerte Perinatal y Neonatal. España.