

DUELO POR MUERTE PERINATAL. NECESIDAD DE UNA ATENCIÓN DIFERENCIAL E INTEGRAL*

MARTHA LUZ PÁEZ CALA¹, LUISA FERNANDA ARTEAGA HERNÁNDEZ²

Recibido para publicación: 13-11-2018 - Versión corregida: 09-03-2019 - Aprobado para publicación: 11-03-2019

Resumen

Objetivo: artículo investigativo desde una perspectiva cualitativa, cuyo propósito es profundizar en el impacto que genera la muerte perinatal en una pareja de padres, y la asistencia profesional brindada. Los elementos conceptuales identificados se enriquecieron con una entrevista en profundidad con una joven pareja que labora en el área social, a partir de la cual las investigadoras generan reflexiones de segundo orden como aportes a la construcción de conocimiento. **Materiales y métodos:** los hallazgos de la revisión documental, escasos en relación con el tema, se contrastaron con una entrevista a profundidad con los padres de un bebé fallecido en etapa perinatal. Posterior a ello las investigadoras contrastaron los componentes documentales, testimoniales y generaron reflexiones desde una perspectiva multidimensional e interdisciplinaria. **Resultados:** en el manejo del caso se evidencia escasa sensibilidad por parte de los profesionales en salud, trato inadecuado y ausencia de acompañamiento ante la situación de duelo. Aunque conceptualmente existe movilización frente al tema por parte de profesionales en salud, en especial enfermeras y médicos, existen vacíos considerables que no propician un acompañamiento; la imagen brindada es de escasa sensibilidad frente a las familias que viven la pérdida. **Conclusiones:** se identifican fallas en la asistencia en salud al abordar este fenómeno humano que involucra todo el contexto familiar y de salud, lo que evidencia la necesidad de implementar protocolos diferenciados que respondan de manera adecuada a las necesidades particulares de estas familias.

Palabras claves: muerte perinatal, muerte fetal, competencia clínica, tanatología.

Archivos de Medicina (Manizales), Volumen 19 N° 1, Enero-Junio 2019, ISSN versión impresa 1657-320X, ISSN versión en línea 2339-3874. Páez Cala M.L., Arteaga Hernández L.F.

* Artículo producto de un trabajo de investigación como requisito de grado en la Especialización en Psicoterapia y Consultoría Sistémica, Programa de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas de la Universidad de Manizales.

1 Profesora Asociada, Psicóloga, Especialista y Magister. Excoordinadora, docente y asesora de prácticas y de investigación en la Especialización en Psicoterapia y Consultoría Sistémica, Programa de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales y Humanas, Universidad de Manizales, Carrera 9° 19-03, Tel. 8879688, Manizales, Caldas, Colombia. ORCID: orcid.org/0000-0001-7572-890X. Correo: mpaez@umanizales.edu.co

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

Páez-Cala ML, Arteaga-Hernández LF. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. Arch Med (Manizales) 2019; 19(1):32-45. DOI: <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>.

Duel for perinatal death. Need for a differential and integral attention

Summary

Objective: *research article from a qualitative perspective, whose purpose is to deepen the impact that perinatal death generates in a couple of parents, and the professional assistance provided. The identified conceptual elements were enriched by an in-depth interview with a young couple who work in the social area, from which the researchers generate reflections of second order as contributions to the construction of knowledge.*

Materials and methods: *the findings of the documentary review, scarce in relation to the subject, were contrasted with an in-depth interview with the parents of a deceased perinatal baby. After that, the researchers contrasted the documentary, testimonial components and generated reflections from a multidimensional and interdisciplinary perspective.* **Results:** *in the handling of the case there is little sensitivity on the part of health professionals, inadequate treatment and absence of accompaniment in the situation of grief. Although conceptually there is mobilization in front of the topic by health professionals, especially nurses and doctors, there are considerable gaps that do not encourage accompaniment; the image offered is of little sensitivity to the families that experience the loss.* **Conclusions:** *faults in health care are identified when dealing with this human phenomenon that involves the entire family and health context, which demonstrates the need to implement differentiated protocols that respond appropriately to the needs of these families.*

Keywords: *perinatal death, fetal death, clinical competence, thanatology.*

Introducción

Frente al duelo perinatal y neonatal han surgido avances y nuevos abordajes, en un intento por hacerlo visible y brindar atención adecuada a padres, madres, hermanos y familiares que sufren la pérdida, además de orientación a los profesionales en salud que atienden estas situaciones. Pastor *et al.* (2007) [1], identifican que estos profesionales no cuentan con una formación adecuada en el tema del duelo, especialmente perinatal, por lo cual no desarrollan competencias comunicativas y de atención emocional ante estas situaciones. Mediante un estudio fenomenológico analizan la práctica

asistencial ante la pérdida perinatal, creencias, significado y sentimientos que genera; identifican que, ante el déficit en conocimientos y recursos para afrontarla, se tiende a adoptar actitudes inadecuadas, dada la frustración, impotencia y ansiedad experimentadas (Pastor *et al.* 2011) [2].

Se viene gestando una apertura con mayor sensibilidad y especificidad frente al tema, asumido como tabú hasta hace unos años, pero a partir de observar el impacto emocional que genera en las familias y profesionales de salud, ha requerido estudios para crear protocolos de atención específicos. Montesinos *et al.* 2013

[3], para cualificar la atención, conformaron en Chile un Comité de Manejo del Duelo Neonatal; a partir de una capacitación inicial, que anualmente se fortalecía; desde el primer trimestre del año 2000 aplicaron un Manual específico de Procedimientos, con buenos resultados para los usuarios y el personal de salud.

La muerte de un hijo es 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, el olvido y se da entrada a nuevas formas de transitar la existencia (Oviedo-Soto *et al.* 2009) [4]. El proceso de gestación conlleva alegrías, ilusiones, sueños, se construyen planes en familia. Es lo natural ante una vida que inicia; pero cuando los sentimientos de alegría se truncan por el diagnóstico de una enfermedad de alto riesgo que afecta la nueva vida, la familia experimenta angustia, incertidumbre, tristeza y desesperanza. Se inicia el denominado duelo anticipado, que Meza *et al.* (2008) [5] lo definen como el duelo que se establece antes de la muerte, en el momento del diagnóstico de incurabilidad, y que permite, de cierta manera, una adaptación a la situación.

Con el fin de superar la pérdida, las familias recurren a diferentes métodos en pro de bienestar y honrar al hijo que partió. Se hace evidente en las narrativas familiares, especialmente de madres, el deseo de mantener vivo su recuerdo, el temor a que su hijo muera en el olvido, por lo que se convierte en reto significativo y forma de alivio hacer parte de grupos de apoyo, utilizar imágenes, fotos, realizar rituales y preservar un lugar familiar para su hijo.

En este trabajo se focalizó la muerte del hijo en etapa perinatal, que Mejías (2012) [6] especifica como aquellos duelos por la muerte de un hijo en cualquier etapa del periodo gestacional; se denomina muerte fetal tardía cuando la pérdida se presenta a partir de la semana 28 de gestación, si ocurre en los primeros días de vida, muerte neonatal. Para Bernal *et*

al. (2014) [7] los mortinatos son fetos de 28 semanas de gestación o más y las muertes neonatales 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) [8], incluye la muerte que se produce de la semana 22 de gestación, hasta la primera semana o incluso los 28 días de nacido, cuando se conoce el diagnóstico durante la gestación. Ante el diagnóstico desde el embarazo, se inicia el proceso de duelo que se acompaña de situaciones prolongadas de dolor, temor, ansiedad y otras manifestaciones; se vivencian diversos duelos, uno anticipado y otro al momento de la pérdida.

A partir de la revisión documental se observa interés de los profesionales de salud frente al tema, que puede surgir porque ellos viven y acompañan a los padres durante la muerte de los bebés, quienes no van a casa, dado que el diagnóstico se conoce desde la gestación y la muerte se da al interior del hospital. Situación que posibilita establecer acuerdos entre los profesionales de salud y la familia en cuanto a la atención del bebé: Permite a los padres mayor claridad sobre lo que desean hacer y la forma de proceder desde diferentes aspectos como visitas, tipo de atención médica y procedimientos a los que se expondrá el bebé; solicitud de espacios de privacidad y de tiempo con él, y diligencias administrativas.

El presente artículo busca indagar en las implicaciones que tiene la muerte perinatal, básicamente a nivel de la pareja de padres, y la asistencia profesional que se brinda. Se buscó contrastar los elementos conceptuales con una entrevista en profundidad realizada a una pareja joven de profesionales del área social.

Materiales y métodos

Tipo de estudio:

Corresponde a una investigación cualitativa, con reflexiones de segundo orden, la cual

implica una posición de meta observación de parte del investigador, quien participa activamente del proceso y se responsabiliza de sus propias observaciones (Lizcano, 2012) [9]. El investigador de segundo orden observa su propia observación y la de otros, de manera que su subjetividad aporta en la construcción de un diálogo reflexivo; corresponde a la forma característica de operar desde el pensamiento complejo, de segundo orden, el cual se focaliza en los sistemas observadores, es decir “piensa el pensamiento” (Páez *et al.*, 2018) [10]. Como afirma Carmen de la Cuesta (2011) [11], la reflexividad alude a la conexión investigador-proceso de investigación, y opera como “conciencia del investigador”, quien vuelve sobre el mismo con el propósito de analizar de manera crítica el efecto que ejerce en el estudio, y el impacto de su interacción con los participantes.

La reflexión de segundo orden se realizó a manera de cascada, para propiciar este proceso recursivo de dialogo, a partir del cual surgen nuevas comprensiones (Raglianti, 2006) [12]. Investigar desde esta perspectiva privilegia un conocimiento reflexivo como participante activo y proactivo; implica trazar senderos, usar lentes de diversos calibres para observar desde diferentes matices. Permite ingresar y conocer la realidad desde adentro, mirarse así mismo dentro y fuera de ella; proceso de creación en cuanto se da voz a hechos, situaciones, se da forma a la realidad y se construyen nuevas realidades.

Población de referencia: *Desde la revisión documental:* Familias que han transitado por un proceso de duelo perinatal y neonatal; incluyó investigaciones, tesis de grado, libros y artículos publicados en el tema, en diferentes áreas. *Desde el componente testimonial:* joven pareja de profesionales del área social, quienes vivieron la muerte, en etapa perinatal, de su segundo hijo.

Estrategias metodológicas: el proceso investigativo se dio en tres fases:

1. Revisión documental. Como procedimiento para recuperar la información existente en diversos documentos, en torno a un propósito establecido previamente (Rojas Crotte, 2011) [13]. Semejante a otros tipos de investigación, propicia construir conocimiento reflexivo. Esta revisión documental evidencia visiones tradicionales a partir de la Psicología, la Enfermería y otras áreas de la salud.

2. Componente testimonial: se contrastó la revisión documental con una entrevista a profundidad realizada a una joven pareja de profesionales del área social, residentes en Manizales, quienes vivieron la muerte en etapa perinatal, 4 horas posterior al parto, de su segundo hijo a quien se le diagnóstico una enfermedad de alto riesgo durante el proceso de gestación. Entrevista que se constituye en un encuentro personal, flexible y directo entre investigadores y participantes, para acceder a una mayor comprensión sobre su experiencia (Robles, 2011) [14]. Finalmente, las investigadoras contrastaron el componente testimonial con el documental, a partir de un ejercicio en cascada, con el propósito de establecer unas conclusiones.

La entrevista a profundidad se desarrolló en dos momentos: inicialmente con la madre, centrado en su experiencia, el trato recibido por parte del personal de salud, la atención brindada durante la gestación a partir de conocerse el diagnóstico de su hijo, durante el parto y posterior a este. En un segundo momento se entrevista a la pareja, focalizada en la atención recibida por parte del personal de salud, y en la experiencia de la pérdida.

3. Reflexión desde una perspectiva de segundo orden, entre las autoras y otra investigadora de un tema del área de la salud, quien en su trabajo empleó una metodología análoga a la de la presente investigación (Páez *et al.*, 2018) [10].

Resultados

Revisión documental

Tabla 1. Conceptualizaciones sobre el duelo perinatal y neonatal.

PROFESIONES	POSTURA	FOCOS DE INTERVENCIÓN
En salud: Psiquiatría: Laverde (1998) [21] Pediatras- obstetras: Cordero et al. (2004) [22] Enfermeras: López (2011) [24] Sáenz (2017) [20]	-Diversos factores condicionan el duelo perinatal y neonatal, situación de difícil manejo para el personal de salud, lo que incide en las crisis de duelo en progenitores. -Abordar el duelo evita que se patologice y se generen trastornos psiquiátricos. -Crear estrategias que faciliten el proceso de duelo en padres y familiares - La pérdida de un hijo es un fenómeno de estrés emocional intenso, con grandes implicaciones para el rol social, la vida de la pareja y los vínculos sociales inmediatos.	-Humanizar los procesos de intervención. -Humanizar el parto: ambiente tranquilo para la madre y familia, quienes pasan por un difícil momento: dar a luz a un hijo que no vivirá. Permitir decisiones relacionadas al parto y brindar un espacio diferenciado, que no se implementa en la mayoría de los servicios hospitalarios. -Conocer el significado de la pérdida para los padres, y evitar posturas no acordes a sus expectativas, o crear protocolos de atención generalizados
Tanatología Fonseca (2010) [15] Aguilar (2012) [18]	La escasa atención y acompañamiento a los padres durante el proceso de muerte de su hijo recién nacido les genera crisis emocionales que conllevan a la pérdida de la salud física y psicológica. Tener en cuenta el vínculo madre, padre, hermano e hijo desde el proceso de gestación. Existen diferencias entre padre y madre frente a la pérdida.	Capacitar al personal en salud en aspectos básicos sobre orientar a los padres que pierden un hijo. Mayor acompañamiento a los padres. Disminuir su culpa y trámites legales. Interés por recuperar la salud familiar Rituales para reestructurar la vida y el vínculo familiar.
Psicología Claramunt et al. (2009) [23] López et al. (2015) [24]	La muerte del hijo es una experiencia dolorosa, única y diferente a otras muertes conocidas, dado que el hijo existe en el imaginario. Ser madre sin hijo es una paradoja, el cuerpo queda lleno de ausencia. Conocer por primer y última vez al hijo al nacer, entrelaza nacimiento y muerte. El duelo es un proceso de adaptación ante la pérdida.	Comprender la pérdida. Dar un abordaje especial, respetuoso, sensible. Rituales y atender a la familia después de la muerte. Preservar el lugar del hijo en la familia. Los grupos de duelo para progenitores posibilitan la expresión de sentimientos anclados.
Puntos en común	Búsqueda de reconocimiento del duelo perinatal y neonatal. Necesidad de atención y acompañamiento a la familia	
Los olvidados	Consultoría médica ante posibles embarazos futuros Procesos de duelo anticipatorio ante esta situación específica La familia en busca de apoyo a través de grupos como posibilidad de compartir el dolor Grupos organizados de apoyo a través de redes sociales y medios virtuales Fundaciones que propicien un reconocimiento de la muerte perinatal y neonatal	

En la Tabla 1. se sintetizan diversas conceptualizaciones sobre el duelo perinatal y neonatal, desde algunas profesiones de la salud (Enfermería, Pediatría, Obstetricia y Ginecología), la tanatología y la Psicología. Se relievaa la postura que asumen, y los focos a intervenir.

Desde la tanatología se ubican dos publicaciones médicas:

* Fonseca González (2010) [15] centra sus objetivos en comprender el duelo neonatal y las crisis emocionales que conllevan a la pérdida de salud física y psicológica. Brinda estrategias para que cada integrante de la familia elabore su propio duelo, mediante rituales para reestructurar su vida, el vínculo familiar y así propiciar un mayor acercamiento a esta vivencia. Plantea la pérdida como una realidad

que antes se ocultaba, lo que generaba problemas familiares y embarazo casi inmediato a la pérdida; en silencio las madres sufrían grandes temores y tristeza, los hermanos se sentían incomprendidos al no entender que pasaba con el esperado hermanito que no llegaba.

La investigadora propicia mayor cercanía al tema al narrar cómo vivió la muerte de su hija. Recorre aspectos médicos como las posibles causas de muerte neonatal, la recuperación física posparto y aspectos psicológicos, donde evidencia cómo una mujer en embarazo pasa por sentimientos de ambigüedad: feliz por la nueva vida, junto con temor por los cambios que conlleva. Situación que se modifica al asumir su maternidad y sentir los movimientos fetales, lo cual restablece el vínculo con el bebé. El padre también vivencia giros, la nueva vida le genera temor ante la expectativa de cómo asumirá su paternidad, puede darse preocupación por la crianza y aspectos económicos. Ante la noticia de un nuevo bebé los hermanos generan ilusiones, predicen su sexo y planean los juegos que compartirán; suelen guardar juguetes para su hermano por venir, aunque también pueden experimentar envidia y temor a ser desplazados por el nuevo hijo.

Al momento de conocer la pareja su estado de gestación se genera un impacto psicológico para la familia y cambios en la organización del sistema, se pasa por sentimientos de incertidumbre, temor, duda, pero a la vez alegría ante la nueva vida que forma 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, como hijo, hermano. Ante la muerte neonatal todo ello conforma sin lugar a duda una pérdida.

Según esta autora las reacciones ante esta pérdida difieren entre los padres: la madre

pierde una parte de sí misma, siente profunda tristeza, culpa, vacío emocional y físico; la reacción del padre puede diferir entre sentirse obligado a ser fuerte y brindar apoyo a su pareja y familia, a la vez que experimenta tristeza. Para los hermanos el impacto está asociado a su etapa de desarrollo, la cual incide en la comprensión de la muerte del bebé, por lo que es recomendable hablar con la verdad y hacerlos partícipes del proceso.

Según Fonseca (2010) [15] es relevante abordar asertivamente el duelo, la familia requiere rituales y la intervención de un tanatólogo que facilite su elaboración. Rescata a cada integrante desde su posible sentir y forma de reaccionar ante la muerte de un bebé, lo que propicia una visión más amplia sobre el proceso que atraviesan las familias en travesía de duelo; facilita que cada integrante vea al otro. Es común que posterior a la muerte del bebé la pareja se separe, lo cual no es usual en otros tipos de duelo, y puede asociarse a la falta de acompañamiento, al no comprender la situación que el otro experimenta, ni encontrar puntos de comunicación.

Bucay (2010) [16] diferencia el sentir de la madre y del padre, cada uno asume y reacciona diferencialmente ante la pérdida, el no ser comprendido ni establecer acuerdos mediante una comunicación adecuada, puede llevar a separaciones de la pareja. Resalta la importancia de permanecer unidos, como forma de apoyo para el afrontamiento. Para este autor, elaborar el duelo "significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia". (López, 2016, p. 14) [17].

* Aguilar García (2012) [18], ante la escasa atención a los padres durante la muerte de su hijo recién nacido, insiste en brindarles mejor acompañamiento, entenderlos y apoyarlos para elaborar su duelo, disminuir la culpa y propiciar mayor comprensión frente al dolor. Para una

mejor atención, propone modificar los trámites administrativos y políticas hospitalarias.

Concluye que los padres requieren apoyo desde el momento del diagnóstico y se sienten más tranquilos cuando se les permite el contacto físico y amoroso con su bebé; al morir luego de nacer no se convive con él, el no poder sostenerlo en brazos constituye una pérdida profundamente dolorosa para los padres. No brindar acompañamiento adecuado al duelo puede repercutir en la pareja, e incluso llevar a la desintegración familiar. El personal de salud debe poseer conocimientos básicos para orientarlos; al no estar preparados para dar noticias como la muerte de un bebé, se puede dar la sensación de ser personas frías y poco sensibles.

Plantea que las reacciones frente a esta pérdida no son las mismas que se producen ante el aborto, o la pérdida de un hijo en etapa de niñez o en la edad adulta, aunque existen similitudes. Para el tratamiento del duelo, tanto en caso del aborto como en el del neonato, es común que la sociedad e incluso algunos profesionales de la salud, no lo consideren como pérdida real. La naturaleza del duelo se asocia a la forma de la muerte y la resonancia emocional difiere; en algunos casos, los neonatos fallecen de manera súbita, lo que no posibilita una despedida y elaborar un duelo anticipatorio. Se genera así un dolor devastador y mayores dificultades emocionales, en comparación con los casos donde previamente se conoce el diagnóstico.

Desde profesionales en Enfermería:

* López García (2011) [19], resalta lo delicado del tema, condicionado por diversos factores que desencadenan reacciones de duelo en los progenitores y situaciones de difícil manejo en el personal de salud. Son duelos que, al tener poco reconocimiento y consideración, pueden complicarse y provocar trastornos psiquiátricos. Plantea la necesidad de conocer el significado de la pérdida para los padres y así evitar posturas no acordes a sus expectativas, deben

evitarse los 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, a la vez que les permite conocer, en muchos casos, la presencia de anomalías para tomar decisiones de vida o muerte sobre su hijo y la continuidad del embarazo.

Ronald Knapp (1986, citado por López García (2011) [19], señala algunas constantes en el proceso de duelo de progenitores, como la promesa de no olvidarlo nunca y reivindicar 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.

* Sáenz (2017) [20] busca visibilizar y resaltar mediante un plan de cuidados, el papel de la enfermería en el duelo perinatal; es el profesional más cercano al proceso, pasa mayor tiempo con la familia desde el ingreso al servicio hospitalario, hasta el momento del alta. Considera relevante estar preparados para brindar a las familias información clara y disminuir o evitar la culpa en los padres; igualmente estar formados en el duelo perinatal, sus etapas y proporcionar estrategias de afrontamiento que ayuden a sobrellevar de mejor manera el duelo. Enfatiza la necesidad de humanizar el parto, la cercanía que debe tenerse para posibilitar la expresión y comodidad a la madre y brindarle un ambiente tranquilo para ella y la familia, quienes atraviesan un difícil momento: dar a luz a un hijo que no vivirá. Debe proporcionarse un espacio diferenciado, que no se implementa en la mayoría de los servicios hospitalarios.

Desde profesionales en Medicina:

* Laverde (1998) [21] establece como factores favorables en la elaboración de estos duelos el vínculo madre-hijo, no de fantasía

sino real, posibilitar un suficiente contacto táctil y visual con su hijo enfermo, moribundo o muerto; informarle sobre su condición, en términos del diagnóstico y expectativas de vida, facilitar su participación en el funeral y asignarle un nombre. La relación específica madre-hijo muerto, posibilita aceptar la pérdida y elaborarla. El equipo de salud mental de un servicio de neonatología debe educar y sensibilizar al personal sobre las necesidades del bebé, pero también brindar a la madre información objetiva y completa sobre la condición del bebé, y proporcionar el soporte emocional necesario para que ella exprese sus vivencias en la fase aguda del duelo, sin necesidad de suministrar ansiolíticos y antidepressivos.

* Para Cordero *et al.* (2004) [22] la pérdida de un hijo emerge como uno de los fenómenos de estrés emocional más intensos que puede experimentarse, con 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 al hijo recién nacido fallecido, lo que puede incidir en un mejor afrontamiento y menores secuelas negativas en madres que deciden ver y tomar a su hijo en brazos. Cada padre y madre cuenta con características diferentes, por lo que implementar protocolos generalizados no garantiza una adecuada atención que beneficie ante la pérdida; sugiere desarrollar habilidades enfocadas a la escucha, respeto, sensibilidad y comprensión; aspectos que pueden ser muy útiles en el primer momento del duelo.

Desde la Psicología:

* Claramunt *et al.* (2009) [23] recorren las vivencias 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 y 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 deseen ayudar a sus seres queridos.

Refiere los 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 apropiada, un lugar en lo posible tranquilo, íntimo y que genere confianza. Brevedad en el diálogo, adaptado al nivel de quien lo recibe y explicar la verdad soportable para la ocasión; posibilitar reacciones emocionales y acogerlas, responder las dudas que puedan surgir; informar sobre hechos futuros para transmitir seguridad y posibilitar una adecuada toma de decisiones. Invita al personal de salud a tener una mayor comprensión y empatía frente al otro, respeto a partir del acompañamiento, sin reglas, dejar que sean los familiares quienes tomen las decisiones más importantes para ellos y facilitar de esta forma el proceso de duelo.

* López *et al.* (2015) [24], Psicólogas con experiencia en este acompañamiento a nivel individual, de parejas, familias y grupos de apoyo, escriben una obra útil para profesionales, y valioso proceso de ayuda para quien vivencia esta situación tan dolorosa. Insisten en la importancia del acompañamiento de los profesionales en salud, la red social, familiar, y destacan la relevancia de grupos de duelo para progenitores, que posibilitan expresar sentimientos anclados. Relatan experiencias de padres y madres sobre su proceso interno y toma de conciencia antes, durante y después del fallecimiento del hijo. Es común la sensación interna de vacío, pérdida de la inocencia ante la idealización de la maternidad y paternidad. Igualmente avivan la esperanza de afrontar la vida luego de esta vivencia y el asumir una nueva maternidad y paternidad.

Fase testimonial

Entrevista a profundidad

Como se mencionó en materiales y métodos, los hallazgos de la revisión documental se contrastaron con una entrevista en profundidad con una pareja de padres que vivieron esta

experiencia. El objetivo se centró en identificar como experimentaron el apoyo recibido por parte de los profesionales de la salud, y las vivencias a nivel personal, de pareja y familiar.

A partir de la entrevista se confirman los planteamientos que emergen de la revisión documental, 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 ellos 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.

Expresan cómo las palabras emitidas por un profesional generan un impacto emocional que afecta la estabilidad y acrecienta el dolor y rabia que viven. Según testimonio del padre “El primer impacto emocional que tuve fue cuando un ginec-obstetra, 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”. Al encontrar un profesional con actitud de respeto, escucha y comprensión, cambia la forma de asumir la situación, se sienten acompañados, respetados y apoyados en sus decisiones.

A pesar de las recomendaciones médicas de interrumpir, optaron por continuar con el embarazo y permitir que todo se diera de forma natural, su hijo viviría hasta donde él mismo lo lograra; sin embargo, en su proceso fueron constantes los tratos médicos inadecuados que denotaban el poco interés y preocupación frente a un embarazo que para ellos no tenía sentido continuarlo, dado el pronóstico del bebé. Esto llevó a la falta de atención y de especialistas requeridos durante la gestación, según la madre “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”. Palabras que tenían un gran poder 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 no contaron con un trato humanizado, que atienda las necesidades específicas y asuma a las personas desde su dolor y vivencia. Faltó acompañamiento, se comparte el mismo espacio y no se muestra calidez humana, diferenciada, que procure un efecto más positivo a pesar de la vivencia. Como lo narra el siguiente testimonio de 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.

Se evidencia ausencia de atención interdisciplinaria en salud, como emerge del componente documental, los profesionales en salud no están formados para atender estas situaciones. Se comprueba lo afirmado por Pastor *et al.*, 2016 [25], acerca de que, ante los vacíos en conocimientos y recursos, se adoptan actitudes inadecuadas, quizá por la impotencia y ansiedad experimentadas. El sistema de salud debe posibilitar la presencia de profesionales preparados para acompañar a las familias y orientar a quienes intervienen, se debe brindar un abordaje que integre las diferentes áreas, que no solo atienda la salud física sino también psicológica e integral de las familias.

Discusión

Reflexión de Segundo orden con los autores y perspectivas

Se encuentra que los autores de los textos revisados parten de una realidad vivida, sea desde su propia experiencia ante la muerte de un hijo en etapa neonatal o perinatal, o ante la vivencia de acompañar profesionalmente a familias que han sufrido la pérdida. Desde allí se confirma que los adelantos realizados frente al tema parten de la sensibilidad, comprensión y necesidad de brindar un servicio específico humano y de calidad.

El personal de salud tiene un contacto más cercano para movilizar cambios, con espacios de respeto, privacidad, y manejo diferenciado a las madres y padres que pierden a su hijo. Si bien se ha focalizado la atención que debe brindarse a las familias, se identifica como falencia la falta de preparación. Desde la formación académica existe un vacío frente a la forma de abordar la muerte en etapa perinatal o neonatal, que incide en que los profesionales se muestren ante las familias como personas poco sensibles. Sin embargo, han dado un paso significativo, en tanto existe un cuestionamiento frente a la necesidad de cambiar la atención que la familia requiere, y brindar un acompañamiento humanizado y sensible. Se requieren exigencias claras ante un sistema de salud para movilizar ajustes; desde la revisión efectuada solo algunos hospitales, especialmente en España, cuentan con infraestructura especial para estos casos.

Al observar la postura psicológica, se tiende a abordar este tipo de duelo en forma generalizada; desde la Psicología perinatal hace unos años hay interés en el tema, se han dedicado estudios a este proceso de duelo, a través del trabajo realizado en espacios de atención individual y grupal, logrando mayor reconocimiento mediante grupos de apoyo, blogs, libros y asociaciones.

Ante la escasa intervención pertinente, es como si fueran los grandes olvidados de la salud física y mental. En la entrevista se observa que 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 sentimientos y se insiste más en procesos administrativos que alimentan estadísticas. Un estudio de caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales (Bernal *et al.*, 2014) [26], analiza 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 calidad humana en la atención, si bien se encuentran fallas en la identificación del riesgo en los controles prenatales. De nuevo no se visualiza la relevancia de un abordaje integral específico, pertinente, ni se plantean cambios que logren movilizar al sistema de salud.

Si bien se cuenta con un protocolo de Vigilancia en Salud Pública frente a mortalidad perinatal y neonatal tardía (Instituto Nacional de Salud, 2016) [27], este no responde a las necesidades de los padres en duelo, se habla de una entrevista familiar que solo se remite a recolectar información y no se da espacio para atender el dolor de los padres. Este protocolo solo busca comprender las causas de muerte y la atención médica brindada, no tienen en cuenta las responsabilidades y objetivos del abordaje familiar, ni tampoco el acompañamiento integral. Esto demuestra un sistema de atención desligado, que responde a una mirada lineal, causa - efecto, que aún no logra visualizar a los actores y dilemas humanos existentes más allá de las cifras.

La importancia de la tanatología radica en promover una atención humana, sensible, invitar a protocolos de intervención integral, contextualizada, plantear la necesidad de abrir espacios de salud para que los padres no se sientan tan solos, olvidados y desprotegidos. Si bien esto responde al 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 lentes que le permiten ver la muerte como proceso, como parte de la vida, y allí se enmarca la diferencia, en poder estar ahí, en pensar en las condiciones que rodean a quienes viven este proceso.

Se requiere acompañar, con una escucha comprensiva acerca del sentir de esa madre, quien ve llegar y partir a su hijo, no quiere escuchar llantos de otros bebés, no quiere ver las caras felices de las madres de quienes viven. 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. Siente que ha perdido una parte de sí misma, el futuro, ilusiones y sueños, ha quedado con los brazos vacíos y con el cuerpo que le evidencia que su hijo estuvo allí, acuna la soledad y el dolor.

El tanatólogo sabe que hay un padre que debe realizar diligencias administrativas, a quien se le exige una postura dual, acompañar a su pareja, vivir su dolor, pero a la vez ser la fuerza y soporte de la familia. Por eso ese tanatólogo, quien ha vivido cada minuto de la muerte, comprende la necesidad de disminuir trámites, la importancia de poner al hijo en brazos de su madre y familia para promover que lo vivencien como real, que se requiere besarlo y entregarle todo el amor, si lo requieren cantarle al oído, para que ese hijo sienta 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, no se observa un trabajo integral e interdisciplinario que ofrezca a la familia una adecuada atención, diferenciada; el escaso interés frente al tema, quizás se asocia a la historia y contexto sociocultural, donde se minimiza esta muerte y se asume como tabú. Es relevante generar protocolos específicos*

de intervención con las familias, progenitores, hermanos y el personal de salud; romper con los paradigmas tradicionales de culpabilización, reemplazo y desmitificar los procesos genéticos que pueden llevar a malformaciones o posibles pérdidas. Para Fernández *et al.* (2012) [28], el duelo perinatal debe recibir una atención específica, con protocolos que orienten la intervención clínica, sin olvidar la relevancia del vínculo y la especificidad de cada familia.

- *El duelo perinatal y neonatal constituye un dilema humano de gran impacto en la familia y profesionales de la salud, requiere de un equipo interdisciplinario para aminorar los efectos lesivos para la autoestima y seguridad de los progenitores, su impotencia y el cumulo de ansiedades que generalmente depositan en los profesionales, en busca de una intervención sensible, humanizada y proactiva, que mitigue las paradojas implicadas en estas circunstancias.*

Furtado 2015 [29] enfatiza las diferentes construcciones alrededor del concepto y vivencia de la maternidad, las cuales están transversalizadas por aspectos socioculturales y de época. Ante un episodio de muerte perinatal, se derrumban las creencias y surgen sentimientos de ira, dolor, culpa y fracaso, que se exacerban ante el silenciamiento cultural por lo cual se acrecienta la sensación intensa de dolor y deseo de ser contenidas.

Para Furtado (2017) [30], en la intensidad del duelo neonatal inciden factores interrelacionados a diferentes niveles: individual o del "yo", de profesionales en salud, de la pareja, familia y a nivel social. El componente individual incluye antecedentes de pérdidas perinatales, edad de la actual pérdida, el tiempo esperado para quedar embarazada y las ilusiones alrededor del mismo, situaciones personales como adopción, fecundación in vitro, experiencia previa de abuso sexual e ideas religiosas. En relación con la pareja y familia, destaca sincronizar el ritmo del duelo, incluir al padre, hermanos y abuelos. En cuanto a los profesionales de sa-

lud ubica la deficiente información y cuidado emocional durante el proceso, al igual que la importancia del trato personal y específico. En el componente socio cultural, ubica la tendencia a minimizar la pérdida.

- Este dilema humano amerita una intervención empática, respetuosa, personalizada, y una red que brinde apoyo y contención para los progenitores y sus familias; sin olvidar la prevención y apoyo para futuros embarazos.

Los hombres pueden sentirse aún más aislados y solos con su duelo después de una muerte perinatal y neonatal, ya que se espera que sean fuertes y den apoyo a la mujer; ellos necesitan igualmente atención y apoyo. Es importante que los padres conserven información escrita sobre cómo y a quién consultar si se requiere. Idealmente debe realizarse una entrevista a los 6 meses de la pérdida con un profesional capacitado, que pueda referir a Salud Mental si es necesario. Montesinos *et al.* (2013) [31] insisten en un abordaje integrador, dado que se trasciende el componente orgánico.

Según Cordero *et al.* (2004) [32], se debe facilitar una buena comunicación entre padres y equipo de salud, expresión emocional, respaldo familiar y adecuada elaboración de la memoria del niño fallecido; acompañar en los trámites con una óptima información sobre los procedimientos y mantener contacto para conversaciones posteriores, al igual que referir al equipo de salud mental cuando se requiera. Los factores que se asocian a un duelo prolongado o no resuelto son los problemas mentales previos al embarazo, como antecedentes depresivos, red familiar insuficiente, embarazo planificado, pérdida de niños cercanos o al término del embarazo y ausencia de creencia religiosa o espiritual. La muerte de un gemelo puede producir un duelo difícil de superar, en especial porque muchas veces el equipo de sa-

lud y la red de apoyo social no brinda suficiente apoyo y minimiza el proceso, al considerar que existe otro niño.

- *La atención intrahospitalaria debe visibilizar esta pérdida y promover el proceso de elaboración del duelo.* Pastor Montero (2016) [25] plantea que en la evolución de la pérdida perinatal incide negativamente la tendencia del equipo de salud a minimizarla, dadas sus limitaciones para comprenderla y la tendencia a no brindar apoyo emocional. Insiste en la importancia de una atención interdisciplinaria y el realizar rituales de despedida. López (2016) [17] destaca que en los últimos tiempos se ha incrementado la sensibilización alrededor del tema, y si bien considera que la atención intrahospitalaria es limitada, por lo cual no puede esperarse que elimine el dolor del evento, se constituye en la posibilidad de iniciar este proceso de duelo.

Martos *et al.* (2016) [33] lo denominan “duelo desautorizado”, dado que alude a una pérdida no reconocida ni validada socialmente. En la no expresión abierta de su vivencia incide el no percibir respaldo de parte del contexto: este deficiente apoyo del medio familiar, social e incluso en el área de la salud, rodea a esta vivencia de soledad. Por otra parte, se presenta una cercanía nacimiento - muerte, en progenitores jóvenes, quienes afrontan una relación más simbólica que real y se encuentran lejos de contemplar la posible vivencia de estas circunstancias.

Por todo lo anterior Domínguez (2018) [34] la considera una pérdida múltiple que constituye un fenómeno complejo, dado que exige desprenderse de un vínculo deseado y desconocido, de ilusiones futuras y de una parte de sí mismo.

Conflictos de interés: ninguno.

Fuentes de financiación: autofinanciado.

Literatura citada

1. Pastor-Montero SM, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB, Macías-Bedoya JM, Pozo-Pérez F. **Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal.** *Rev Paraninfo Digital* 2007; 1:0-0.
2. Pastor-Montero SM, Romero-Sánchez JM, Hueso-Montoro C, Lillo-Crespo M, Vacas-Jaén AG, Rodríguez-Tirado MB. **Vivencia de la pérdida perinatal desde la perspectiva de los profesionales de la salud.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2011; 19(6):1-8.
3. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. **Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología.** *Rev Chil Pediatr* 2013; 84(6):650-658.
4. Oviedo-Soto S, Urdaneta-Carruyo E, Parra-Falcón FM, Marquina-Volcanes M. **Duelo materno por muerte perinatal.** *Rev Mex Pediatr* 2009; 76(5):215-219.
5. Meza-Dávalos E, García S, Torres-Gómez A, Castillo L, Sauri-Suárez S, Martínez-Silva B. **El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales.** *Rev Esp Méd-Quir* 2008; 13(1):28-31.
6. Mejías Paneque MC. **Duelo perinatal: atención psicológica en los primeros momentos.** *Hygia de Enfermería* 2012; 19(6):1405-1412.
7. Bernal-Cortés DP, Cardona-Rivas D. **Caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales, Colombia, 2009-2012.** *Hacia Promoc Salud* 2014; 19(2):66-80.
8. Umamanita y el Parto es Nuestro (asociaciones). **Guía para la Atención a la muerte Perinatal y Neonatal.** Madrid: Umamanita y el Parto es Nuestro; 2015.
9. Lizcano-Roa JP. **Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad.** *Hallazgos* 2012; 10(19):149-162.
10. Páez-Cala ML, Peña-Agudelo FJ. **Depresión en universitarios. Diversas conceptualizaciones y necesidad de intervenir desde una perspectiva compleja.** *Arch Med (Manizales)* 2018; 18(2):339-51. DOI: <https://doi.org/10.30554/arch-med.18.2.2747.2018>.
11. De la Cuesta-Benjumea C. **La reflexividad: un asunto crítico en la investigación cualitativa.** *Enferm Clin.* 2011; 21(3):163-167. DOI: 10.1016/j.enfcli.2011.02.005.
12. Raglianti F. **Comunicación de una Observación de Segundo Orden.** *Cinta Moebio* 2006; 27:77-85.
13. Rojas-Crotte IR. **Elementos para el diseño de técnicas de investigación: una propuesta de definiciones y procedimientos en la investigación científica.** *Tiempo de Educar* 2011; 12(24):277-297.
14. Robles B. **La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico.** *Cuicuilco* 2011; 18(52):39-49.
15. Fonseca-González M. **El Duelo neonatal y su Manejo.** México DF: Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia. Trabajo de investigación para pertenecer a la Asociación Mexicana de Tanatología, A.C.; 2010.
16. Bucay J. **El Camino de las Lágrimas.** Buenos Aires: De bolsillo; 2010.
17. López JE. **Guía para la atención a la muerte perinatal.** Trabajo Fin de Grado en Enfermería. Navarra: Universidad Pública de Navarra, Facultad de Ciencias de la Salud; 2016.
18. Aguilar-García M.A. **El duelo en padres que pierden un hijo recién nacido.** Tesis de Tanatología. México DF.: Asociación Mexicana de Tanatología; 2012.
19. López-García AP. **Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio.** *Rev Asoc Esp Neuropsiq* 2011; 31(109):53-70.
20. Sáenz R. **Afrontamiento del duelo por muerte perinatal. Cuidados de enfermería,** Trabajo de grado. Rioja: universidad de la Rioja; 2017.
21. Laverde-Rubio E. **Mortalidad perinatal y duelo materno.** *Rev Fac Med UN* 1998; 46(2):75-81.
22. Cordero M, Palacios P, Mena P, Medina L. **Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido.** *Rev Chil Pediatr* 2004; 75(1):67-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>.
23. Claramunt MA, Alvarez M, Jové R, Santos E. **La cuna vacía El doloroso proceso de perder un embarazo.** Madrid: La esfera de los libros; 2009.
24. López S, Pi-Sunyer MT. **Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo.** Pamplona: Editorial Círculo Rojo; 2015.
25. Pastor-Montero SM. **Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa.** Alicante: Universidad de Alicante, Departamento de Enfermería. Tesis para aspirar al grado de Doctora por la Universidad de Alicante; 2016.
26. Bernal-Cortés DP, Cardona-Rivas D. **Caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales, Colombia, 2009-2012.** *Hacia promoc salud* 2014; 19(2):66-80.
27. **Protocolo de vigilancia en salud pública, Mortalidad perinatal y neonatal tardía.** Bogotá: Instituto Nacional de Salud; 2016.
28. Fernández-Alcántara M, Cruz-Quintana F, Pérez-Marfil N, Robles-Ortega H. **Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal.** *Index Enferm* 2012; 21(1-2):48-52. DOI: <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000100011>.

29. Furtado Laura. **La dolorosa pérdida de una ilusión. Pérdida gestacional.** Monografía final de grado. Montevideo: Universidad de la República, Facultad de Psicología; 2015.
30. Furtado-Eraso S, Marín-Fernández B, Escalada-Hernández P. **Factores que afectan al duelo de mujeres que sufren pérdidas perinatales.** *Investigação Qualitativa em Saúde* 2017; 2:465-471.
31. Montesinos A, Román A, Muñoz M, Elías L. **Asistencia al duelo neonatal: diez años de experiencia en una Unidad de Neonatología.** *Rev Chil Pediatr* 2013; 84(6):650-658.
32. Cordero MA, Palacios P, Mena P, Medina L. **Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido.** *Rev Chil pediatr* 2004; 75(1):67-74. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062004000100011>.
33. Martos-López IM; Sánchez-Guisado, M del M, Guedes ACh. **Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado.** *Rev Esp Comun Salud* 2016; 7(2):300-309. DOI: <http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3454>.
34. Domínguez-Holgado R. **Atención enfermera en el manejo del duelo perinatal.** Memoria presentada para aspirar al título de graduada en enfermería. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid, Facultad de Medicina; 2018.

