

**AUTOR/A: Coria Marcela Alejandra.**

**TÍTULO: “SOBRE EL DOLOR Y EL DUELO QUE NO TIENE NOMBRE”**

**Intervenciones en Duelo perinatal, visibilización, acompañamiento y elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias.**

**TESIS**

**CARRERA: Especialización en Psicología Clínica**

**TRIBUNAL EVALUADOR (OPCIONAL): Graciela Britos. Carmen Figueroa. Laura Manavella.**

**DIRECTOR/A: Mariana Illanes Pássera**

**Tipo de licencia**



Este trabajo tiene licencia [CC BY-NC-ND 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/). © 2 por C

**FECHA: 04-12-2023**

**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CORDOBA**

**FACULTAD DE PSICOLOGÍA**

**ESPECIALIZACIÓN EN PSICOLOGÍA CLÍNICA**

**TRABAJO FINAL**

**“SOBRE EL DOLOR Y EL DUELO QUE NO TIENE NOMBRE”**

**Intervenciones en Duelo perinatal, visibilización, acompañamiento y elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias.**

**Autora: Marcela A. Coria**

**Directora: Mariana Illanes Pássera**

**Año 2023**

## **Agradecimientos**

Gracias sin fin a todos los bebés, madres y padres del servicio de neonatología, que me enseñaron a ver la vida desde otro lugar.

Al Hospital y a los profesionales del Servicio de Neonatología por permitirme acompañarlos.

A Claudia, supervisora institucional, por acompañarme durante las prácticas.

A Mariana, mi directora, por la disposición y su vasta experiencia en el tema.

A mi querida Facultad de Psicología, y especialmente a todo el equipo de la Especialidad.

A Malena, colega que leyó el trabajo y me acompañó en las correcciones.

A mi familia, que me estimuló y sostuvo en todo este proceso.

**“Es una casa tan grande la ausencia que pasarás en ella a través de los muros y colgarás los cuadros en el aire.”**

**Pablo Neruda**

## Índice

<b>Agradecimientos...</b>	<b>2</b>
<b>Resumen</b>	<b>5</b>
<b>Introducción</b>	<b>6</b>
<b>Objetivos...</b>	<b>9</b>
<b>Contextualización Institucional...</b>	<b>10</b>
<b>Servicio de Neonatología...</b>	<b>11</b>
<b>Marco teórico de referencia. Duelo...</b>	<b>13</b>
<b>Desarrollos teóricos sobre duelo...</b>	<b>16</b>
<b>Muerte Perinatal...</b>	<b>29</b>
<b>Duelo Perinatal...</b>	<b>31</b>
<b>Duelo Desautorizado...</b>	<b>35</b>
<b>Recuperación del Proceso Vivido</b>	<b>37</b>
<b>Intervenciones en Muerte Perinatal. Viñetas clínicas</b>	<b>38</b>
<b>Taller en Residencia de Madres...</b>	<b>52</b>
<b>Metodología</b>	<b>55</b>
<b>Estrategias de Abordaje. Antecedentes...</b>	<b>57</b>
<b>Visibilización, acompañamiento y elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias...</b>	<b>59</b>

<b>Organismos a nivel nacional e internacional que acompañan procesos de duelo perinatal...</b>	<b>64</b>
<b>Resultados obtenidos...</b>	<b>67</b>
<b>Reflexión Final...</b>	<b>71</b>
<b>Referencia Bibliográfica</b>	<b>72</b>

## Resumen

El presente Trabajo Integrador Final de la Carrera de Especialización en Psicología Clínica responde a un ensayo de reflexión-acción que implica la reconstrucción sistemática y fundada de la práctica profesional en una institución hospitalaria materno-neonatal del noroeste argentino.

En la misma se observa como problemática la insuficiente formación y estrategias de acompañamiento a la hora de asistir una muerte perinatal, e identificar aquellos aspectos a desarrollar, ya que, si bien existe predisposición de los profesionales para acompañar en dicha situación, la formación que disponen resulta escasa a la hora de llevar adelante la contención necesaria.

A partir de la integración, del análisis de desarrollos teóricos y análisis cualitativo de la práctica profesional realizada en cuanto a la temática, se busca la visibilización de la muerte perinatal, y el acompañamiento saludable del mismo.

Por lo que, de acuerdo al rol del psicólogo clínico en dicha área, se pretende mejorar las condiciones de afrontamiento en muerte perinatal, acompañamiento y contención desde la elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias. Ante dicha problemática se propone construir y brindar un espacio de contención en situación de duelo perinatal, desde una perspectiva interdisciplinaria e intercultural, con enfoque de derechos, propiciando un espacio que facilite la metabolización de ansiedades, fantasías, temores y conflictos propios del duelo, para familias, profesionales y comunidad.

*Palabras claves:* duelo perinatal, estrategias de acompañamiento interdisciplinarias, rol del psicólogo clínico perinatal.

## Introducción

El presente Trabajo Integrador Final, se enmarca en la experiencia profesional durante la realización de las Prácticas Profesionales, de la Carrera de Especialización en Psicología Clínica, de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional de Córdoba, en un Servicio de Neonatología, de un Hospital que atiende a madres y niños, en una provincia del noroeste argentino, durante los meses de julio a noviembre del año 2019.

El presente trabajo titulado “Sobre el dolor y el duelo que no tiene nombre” Intervenciones en Duelo perinatal...visibilización, acompañamiento y elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias”, investiga de forma exploratoria la atención hospitalaria que reciben las mujeres que atraviesan un duelo perinatal, focalizando en las competencias de los profesionales que las asisten en esa situación. La elección del tema surge de la escasa contemplación del duelo perinatal, a nivel familiar y social, e institucional en el ámbito público.

De acuerdo a la literatura consultada, la atención que se les brinda a estas mujeres cuando se produce esta pérdida, es un factor clave para que el duelo no genere consecuencias psíquicas negativas (Pastor Montero, 2016).

La inquietud de inclusión en el Servicio de Neonatología, surgió del interés por observar y acompañar la construcción del vínculo madre/hijo, en condiciones adversas, siendo las condiciones de internación en neonatología muchas veces, obstaculizadoras del contacto físico tan esperado, como también, un espacio generador de temores, inseguridades, dudas y muerte.

Es en este contexto que la práctica profesional, facilitó el contacto con la vivencia más profunda y ambivalente... cuando *nacer nada tiene que ver con lo esperado*, y cómo construir

este vínculo temprano enmarcado dentro de posibilidades, y muchas limitaciones. ¿Cómo subjetivar y cómo subjetivarse en este contexto?

La observación de esta construcción fue posible, conjuntamente al acompañamiento, contención y significación cuando situaciones de riesgo extremo de vida, desestabilizaciones recurrentes y muertes, se presentaron.

Así fue como a medida que transcurría la práctica, y se sucedían situaciones en las que la necesidad de contención a los padres ante la irreversibilidad del cuadro de sus hijos, como también la muerte de otros, crecía la inquietud de cómo abordar esas situaciones. Momentos esperados, cargados de vida y proyectos, en los que la muerte irrumpía, y las palabras, muchas veces no tenían cabida, y a la vez el silencio era ambiguo. En donde la presencia era tan necesaria, y a la vez no era fácil conseguirla. Momentos íntimos, que con los resguardos y medidas de seguridad que neonatología requiere, la demanda de acompañamiento y sostén era simple e ineludible.

Finalizada la práctica continuó resonando, la frase ... “cuando nacer, nada tiene que ver con lo esperado...” y la vivencia del vacío y silencio absoluto, cuando la muerte de un hijo irrumpe.

Al Servicio de Neonatología, podríamos representarlo como “un gran útero”, que contiene, cobija, protege y posibilita la vida. El gran útero que promueve la construcción subjetiva del recién nacido, la construcción del vínculo con sus padres y/o referentes afectivos, como también podría acompañar y contener en el momento de la muerte y las despedidas. Para lo cual podía observarse estaba poco preparado, y ante lo cual muchas significaciones de gran valor emocional, no encontraban respuestas. ¿Cómo construir vínculo, entre obstáculos físicos

externos, respiradores, incubadoras, junto a fantasías y representaciones muchas veces catastróficas? ¿Cómo acompañar la construcción del vínculo madre/padre-hijo, cuando todos los tiempos se acortan, o se alargan, y la inmediatez arrasa con todo? Preguntas que surgían al inicio de la práctica en el contexto de observar la construcción del vínculo.

Luego aparecen otros interrogantes ¿Cómo hacer cuando todas las fantasías de vida y proyección, se ven cada vez más lejanas, con un hijo que llegó mucho tiempo antes, inmaduro el bebé y aún no preparados los padres? ¿O la llegada de un hijo, muy esperado que informan los médicos, que no se sabe si sobrevivirá, o que por complicaciones en su evolución luego del parto, tiene pocas posibilidades de sobrevivencia? ¿Cuál es el rol del psicólogo clínico, en un lugar que se constituye preferentemente de vida, y la muerte irrumpe intempestivamente?

Es así que la sistematización de una experiencia, en la que la interpretación crítica de una o varias experiencias, a partir de su ordenamiento y reconstrucción, podrían permitir descubrir y/o explicitar el proceso vivido en ellas, los diversos factores que intervinieron, cómo se relacionaron entre sí y por qué se hizo de ese modo, con el objetivo de visibilizar la vida y la muerte en neonatología, el acompañamiento acorde al dolor atravesado y el rol del psicólogo clínico en esos momentos.

Se considera que la sistematización de una experiencia podría aportar conocimientos y aprendizajes significativos que posibiliten apropiarse de los mismos, como también comprenderlos teóricamente, a los fines de orientar dichos aportes hacia una perspectiva integradora y transformadora, dentro del ámbito de la psicología clínica y de la psicología perinatal, en cuanto a la temática del dolor y el duelo que atraviesan los padres, familiares y profesionales de neonatología, cuando la muerte se hace presente, del modo más intenso y sin nombre, *la muerte de un hijo*.

El punto de partida fue haber participado en la experiencia, tener registros de las mismas, y el para qué de esta sistematización tiene que ver con los objetivos planteados.

## **Objetivos**

### **Objetivo General:**

- Visibilizar el duelo perinatal y el rol del psicólogo clínico en estos espacios de intervención.

### **Objetivos Específicos:**

- Revisar conceptos y el fenómeno del duelo, haciendo especial observación en el duelo perinatal.
- Analizar y proponer modos de intervención, teniendo en cuenta el contexto institucional en el Servicio de Neonatología.
- Promover un espacio interdisciplinario de construcción con los profesionales del Servicio de Neonatología, basado en buenas prácticas, y en estrategias de prevención en salud mental.

## **Contextualización Institucional**

Hospital de alta complejidad, para la atención de mujeres y niños, creado en el marco de la concreción de políticas públicas que promueven la protección de derechos de la mujer y la infancia. El Hospital cuenta con servicios de obstetricia, maternidad, neonatología, pediatría, consultorios externos; unidad de terapia intensiva pediátrica y de adultos. La franja etaria que atiende es de 0 a 14 años y embarazadas a partir del tercer mes de gestación.

Unos años después de inaugurado, se realizó el traslado del Servicio de Ginecología del Hospital General Regional a esta institución, a los fines de brindar atención integral a todas las demandas de la mujer. El Hospital dispone, entre otros servicios, de cinco Unidades de Trabajo de Parto y Recuperación (UTPR), cada una equipada con un sillón de parto electrónico y comodidades para un acompañante. Todos estos elementos hacen posible garantizar partos humanizados, tal como está contemplado en la legislación nacional. El hospital dispone además de dos quirófanos para las cirugías de cesáreas, partos de complejidad y demás intervenciones quirúrgicas obstétricas.

El hospital adhiere al modelo de Maternidad Segura y Centrada en la Familia, el cual constituye un paradigma de atención perinatal, desarrollado a lo largo de los últimos 40 años por el equipo de salud del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá (HMIRS) de la ciudad de Buenos Aires, inspirado en la iniciativa Hospital Amigo de la Madre y el Niño (HAMN), creado por la OMS, UNICEF en 1991, para promover la lactancia materna en las maternidades, e implementado en la Argentina desde 1994.

## **Servicio de Neonatología**

La unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), es un servicio cerrado, de ingreso restringido, que combina tecnología avanzada y profesionales de la salud capacitados para brindar cuidados especializados a los recién nacidos. Este servicio fue seleccionado, para realizar las prácticas, por el interés de observar y acompañar la construcción del vínculo madre/hijo, en el ámbito de internación, cuando por diferentes razones las primeras vivencias vinculares se deban transitar en este espacio.

Si bien es un servicio cerrado en cuanto a restricciones de seguridad e higiene, en el marco de MSCF sus puertas se flexibilizan para dar ingreso a los padres durante todo el día, y a los hermanos y abuelos en días de visitas. En este contexto se acompaña y atienden las necesidades de la diada madre/hijo, la interacción con el resto de la familia, relaciones sociales, e interrelación con el equipo interdisciplinario, generando un espacio terapéutico, aún en un espacio limitado por la internación, e intenso afectivamente, por toda la movilización emocional que el nacimiento, la maternidad/paternidad e internación en UCIN generan.

“La intervención en este episodio apunta a facilitar el acceso a la palabra, sin desmentir ni desautorizar, privilegiando una escucha singular que intenta no cuestionar desde la ideología (Sotelo, 2009), sino que permita atribuir al fenómeno su rango de verdad, una verdad construida grupalmente desde las representaciones de los actores sociales que participan”.

Siguiendo con la idea arriba expuesta, la práctica profesional permitió hacer un recorrido por el Servicio, por sus diferentes áreas, diferenciadas por casos de complejidad específica: cuidados mínimos, recuperación de prematuros, unidad de cuidados intermedios, unidad de

terapia intensiva 2 (UTI2), prematuros con dificultades respiratorias, UTI 1 prematuros derivados de instituciones externas al hospital, y aislamiento.

En cada uno de estos sectores se observó la construcción del vínculo madre/padre-hijo, según podían interactuar. Quienes podían sostenerlos en sus brazos, amamantarlos, bañarlos y cambiarlos, hasta los que lo hacían a través de la incubadora y/o aparatología que sus hijos necesitaban. Vínculo que más allá de las complicaciones de cada niño, era promovido por todos los profesionales del Servicio.

Los obstáculos tecnológicos eran transformados en posibilidades para sus hijos, y medios más allá de las complicaciones para estar cerca de ellos. No importaba la incomodidad, ambos brazos ingresaban por las aberturas de la incubadora, para acariciarlos, acomodarlos, alimentarlos con sonda con la leche que se habían extraído en el lactario.

El tiempo en neonatología, se detiene. No hay día, ni noche. No hace frío ni calor. El cansancio no se siente, solo se registra cuando se sale de la sala. Experiencia vivida en primera persona, y compartida con las madres y padres individualmente, como también en los encuentros grupales compartidos, como estrategia de contención, acompañamiento y sostén.

En este recorrido, se conoció a madres/padres de las diferentes áreas, compartiendo y acompañando el proceso de construcción subjetiva; también se encontraba a padres que estaban muy angustiados, asustados y preocupados, porque sus hijos no evolucionaban como era lo esperado. De este modo comienzan a surgir las solicitudes de intervención referidas a algún recién nacido (RN) en riesgo, cuadros clínicos variados que son explicitados, por los profesionales médicos y enfermeros, al momento de presentar el caso: síndrome trisomía 18, prematuridad extrema, cardiopatías graves, colestasis neonatal, holoprosencefalia semilobar,

complicaciones a nivel del sistema digestivo, síndrome de Down con complicaciones de incompatibilidad con la vida, todo lo cual se veía reflejado en angustia, ansiedad, temores e irritabilidad de madre/padre, con la consecuente dificultad en el acompañamiento de los niños, lo cual en algunos casos influía también en el cuidado y alimentación de los mismos.

De este modo la demanda de intervención, por necesidades del Servicio, fue centrándose en acompañar los procesos vinculares en situaciones de desestabilización, momentos críticos de riesgo de vida, muerte, despedidas y rituales finales. Todo lo cual era muy sentido por todos los profesionales, de gran profesionalismo, siendo en ocasiones, limitado el espacio de contención, para lo cual están preparados técnicamente, no así emocionalmente.

¿Cómo acompañar ante la muerte, cuando lo que se esperaba, era dar vida? ¿Cómo transitar la pérdida? ¿Están los profesionales de neonatología formados para acompañar el duelo? ¿Cómo despedirse y acompañar este momento?

## **Marco teórico de referencia**

### **Duelo**

Duelo es, en principio, el proceso normal de elaboración de cualquier pérdida. El proceso que la persona deberá transitar para poder aceptar y elaborar una pérdida. Es un proceso intrapsíquico y por lo tanto íntimamente relacionado con la cultura. No existe un modo natural de morir o duelar, ambos se viven en el contexto cultural en el que lo transitan.

Desde una perspectiva psicoanalítica, el recorrido teórico incluirá conceptos centrales desarrollados por Freud y discípulos, hasta desarrollos actuales.

El proceso necesario para resignar la pérdida, se caracteriza por afecto doloroso, suspensión del interés por el mundo exterior e inhibición.

Freud en el texto *Duelo y Melancolía* (1996/1917-1915), explica la melancolía a partir del duelo, examinando las similitudes y diferencias entre el duelo normal, el patológico y la melancolía, expresando lo siguiente: “El duelo es, por regla general, la reacción ante la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal. A raíz de idénticas influencias, en muchas personas se observa, en lugar de duelo, melancolía (y por eso sospechamos en ellas una disposición enfermiza)”. (p241). La reacción frente a la pérdida del objeto es el dolor, el duelo duele.

El afecto que tiñe la vida psíquica es la tristeza y a pesar de las desviaciones de la conducta del duelante, no es por ello patológico ni requiere tratamiento. La melancolía y el duelo comparten ciertas características: el dolor, la cancelación por el interés por el mundo exterior, la inhibición de la productividad y la pérdida de la capacidad de amar. Sin embargo, hay un rasgo que las diferencia, en la melancolía hay una disminución del sentimiento de sí mismo, que se expresa en auto reproches, auto denigraciones y una intensa expectativa de castigo.

Es así que Freud en dicho texto, propone un trabajo de duelo, que lo explica del siguiente modo: “El examen de realidad ha demostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda la libido de sus enlaces con ese objeto. A ello se opone una comprensible renuncia; universalmente se observa que el hombre no abandona de buen grado una posición libidinal, ni aun cuando un sustituto ya asoma” (Freud, 1996 / 1917-1915 p. 242).

Esa renuncia es tan intensa que provoca un extrañamiento de la realidad y una retención del objeto, producto del deseo y el dolor. “Pero la orden que esta imparte no puede cumplirse

enseguida, se ejecuta pieza por pieza con gran gasto de tiempo y de energía, y entretanto la existencia del objeto perdido continúa en lo psíquico” (Freud, 1996/1917-1915 p. 243).

Para poder quitar o desanudar la libido que enlazaba al objeto, es necesario sobreinvertir los recuerdos y consumándose así el alejamiento de la libido, pieza por pieza, quedando la libido disponible para invertir otros objetos. ¿Cómo sustituir lo irremplazable?

Es desconcertante esta postulación del objeto sustituible cuando justamente, si el duelo es tan doloroso, es porque la persona que no está más es irremplazable. Realmente si el objeto fuera sustituible, el duelo no sería el paradigma de lo doloroso.

Si un padre, una madre, una compañera/ro de toda la vida, un hijo fuera reemplazable ¿Quién sufriría tan dolorosamente esa pérdida? ¿No tendrá que ver el duelo, precisamente con él, en cuanto tiene de irremplazable?

Smud y Bernasconi, en *Sobre Duelos, Enlutados y Duelistas*, se cuestionan sobre el sentido de la sustitución del objeto al final del duelo, y en cuanto a este interrogante expresan que hace referencia al objeto de la pulsión y también a una erótica posible en relación a desatar los nudos con el muerto.

Siguiendo con los desarrollos de Freud, nos encontramos con que Freud atraviesa la muerte de alguien cercano a él, y es allí cuando dirá: “La pérdida me ha afectado de una manera distinta, ha muerto algo en mí, hacía las veces de todos mis hijos y de todos mis nietos. Algo murió en mi pero no obstante no lo puedo reemplazar” (Correspondencia Freud Zweig, 2003).

Freud desarrolló conceptos centrales de su teoría en un contexto social de guerra, en donde los soldados que partían al campo de batalla y morían, debían ser sustituidos por otros, pero luego de esta última experiencia personal, se da cuenta de que esta muerte no era igual a

otras, que le impactaba de un modo distinto, que algo en él había muerto, y parece reconocer que no hay acceso a un objeto sustituto. Esto último, lamentablemente no llegó a desarrollarlo ni trasladarlo a su teoría en relación al duelo.

Lacan, en el Seminario 6, El deseo y su interpretación (1958-1959), dirá que el duelo produce un agujero en lo real, que desordena el orden simbólico, produciendo un quiebre en la estructura del sujeto. En este Seminario introduce el concepto de función del duelo, y dirá que hay que pasar por la vía del duelo para situarse con relación al objeto del deseo, articulando así, duelo y deseo.

Valiéndonos del término duelo, que se origina en dos raíces latinas, dolus (dolor) y duellum (desafío) podemos decir que el duelo es dolor psíquico, pena, aflicción, pero también es un desafío para el sujeto, un desafío a la estructura subjetiva para recomponer su universo simbólico, luego del cimbronazo que le provocó ese agujero en lo real, que significa la pérdida del objeto amado. Es la oportunidad para que el sujeto revise su relación con la pérdida que lo fundó como tal, y para producir una recomposición significativa frente al agujero que esa pérdida dejó.

### **Desarrollos teóricos sobre duelo**

Después de los desarrollos de Freud (1917) en su trabajo sobre duelo en Duelo y Melancolía, el primer estudio sistemático sobre las manifestaciones del duelo fue el de Lindemann (1944) quién a partir de sus observaciones de pacientes con duelo reciente describió patrones que identificó como las características del duelo normal agudo: los malestares somáticos

(respiratorios, digestivos, debilidad), la dificultad para reconocer la pérdida, la culpa relacionada con el fallecido o las circunstancias de su muerte, las reacciones hostiles y la desestructuración de la conducta (incapacidad para funcionar como antes).

Se entiende al duelo como un proceso normal, que tiene un curso previsible desde la conmoción e incredulidad hasta la resolución, con un momento intermedio denominado duelo agudo.

Lindemann, a pesar de que es el que habla originalmente de “trabajo de duelo”, lo define como un proceso psicológico relativamente pasivo y universal. Sucede algo que la persona no desea, la muerte de un ser querido, que produce en los deudos una secuencia de reacciones psicológicas que estos no eligen, pero que serían las que permiten elaborar el duelo.

Esta elaboración consiste fundamentalmente en retirar la energía desde el objeto significativo que se ha perdido, para dedicarla a nuevas relaciones. En este autor, como en otros que basan su posición en el psicoanálisis, el desapego, que significa emanciparse del lazo con el fallecido, es el objetivo central del trabajo de duelo.

Del mismo modo, Bowlby quien ha sido un estudioso del tema del apego y la pérdida, el autor más importante en el tema, propone su primer modelo sobre las etapas del duelo en 1961, basado principalmente en los influyentes trabajos de Freud y Lindemann. Originalmente plantea la existencia de tres etapas: añoranza y búsqueda de la persona perdida, desorganización y reorganización.

Posteriormente (1969, 1980) Bowlby describe la etapa de embotamiento. Esto como consecuencia de los resultados de un trabajo en el que entrevistó a un grupo de 22 mujeres viudas en cinco oportunidades durante el duelo (Parkes, 1964; Bowlby & Parkes, 1970).

Las ideas sobre el duelo propuestas en estos trabajos guardan gran similitud con su conocida teoría del apego (1969, 1973, 1980). En esta, Bowlby teorizó que los niños pequeños forman temprano en su vida un lazo con la figura materna, cuya ruptura lleva a la ansiedad de separación. Los mecanismos para afrontar esta separación serían sustancialmente los mismos que son observados cuando un niño mayor o un adulto pierde a una figura amada.

Es así como Bowlby ordena el proceso del duelo, distinguiendo cuatro fases: Fase I es el periodo de insensibilidad y embotamiento, que dura habitualmente entre algunas horas o una semana, en los momentos próximos a la pérdida, y que puede ser interrumpida por descarga de aflicción o de ansiedad extremadamente intensas.

Fase II de añoranza, anhelo y búsqueda de la figura perdida, donde se tiende a negar el carácter irreversible de la pérdida y ansía que el fallecido vuelva. Esta fase dura varios meses y con frecuencia, años. Muchas de las características de esta fase han de ser consideradas, no sólo como aspectos de pesar, sino también de la búsqueda efectiva de la figura perdida, que va unida al comportamiento de apego que es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en la persona como un componente normal y sano. En tal caso, siempre que una figura a la que se está apegado está inexplicablemente ausente, la ansiedad de separación como respuesta natural es inevitable.

Fase III de desorganización y desesperación. A la persona en duelo le cuesta manejarse en su entorno, algún tiempo después de la pérdida; al imponerse la noción de la realidad, se intensifican los sentimientos de desesperanza y soledad, la persona acepta finalmente la muerte y cae inevitablemente en una etapa de depresión y apatía.

Fase IV, de conducta reorganizada. En un grado mayor o menor de reorganización, la persona empieza a rehacer su vida, esta última fase se inicia aproximadamente luego de un año de ocurrida la pérdida. El deudo se encuentra en condición de aceptar la nueva situación y es capaz de redefinirse a sí mismo y al nuevo contexto, el cual no incluye a la persona perdida. Esta redefinición de sí mismo es tan penosa como determinante, ya que significa renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida y volver a la situación previa. Hasta que no se logre esta nueva definición, no pueden hacerse planes de futuro.

Bowlby se aparta de la tradición estrictamente psicoanalítica y también reconoce la influencia de otras disciplinas y enfoques, como de la psicología cognitiva y la etología. En estos desarrollos expresa que el duelo, es una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego en la sobrevivencia. Señala la importancia de condicionantes sociales en el duelo y de la redefinición de sí mismo y de su contexto. La causa para no lograr un duelo normal (“duelo crónico” y “ausencia prolongada de aflicción consciente”) implica que existen lazos con el fallecido. Esto lleva a un impulso de búsqueda, lo que explica la ausencia de pesar y tristeza que se puede dar en ambas variantes del duelo patológico. En ambas el duelo está inconcluso: el duelo crónico significa quedarse en la fase de añoranza y búsqueda, y la ausencia de aflicción en la fase de embotamiento (Bowlby, 1980).

Elisabeth Kübler Ross, médica psiquiatra suiza, autora de *On Death and Dying* (1969) es quien expone el conocido modelo de las cinco etapas del morir. Ella trabajó con personas moribundas y luego de hablar con casi 500 pacientes terminales describió en 1969 – 1970, cinco etapas en términos de la proximidad de la muerte. La primera etapa es la Negación: en esta etapa es probable que las personas se sienten culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad.

La Dra. Kübler-Ross expresa: “Esta primera etapa del duelo nos ayuda a sobrevivir a la pérdida. En ella, el mundo se torna absurdo y opresivo. La vida no tiene sentido. Estamos conmocionados y negamos los hechos. Nos volvemos insensibles. Nos preguntamos cómo podemos seguir adelante, si podemos seguir adelante, por qué deberíamos seguir adelante. Intentamos hallar una forma de ir pasando los días sin más. La negación y la conmoción nos ayudan a afrontar la situación y a sobrevivir. La negación nos ayuda a dosificar el dolor de la pérdida. Hay alivio en ella. Es la forma que tiene la naturaleza de dejar entrar únicamente lo que somos capaces de soportar” (Kübler-Ross, Kessler David. Sobre el dolor y el duelo. Pág. 16).

2) Ira o enojo: esta puede expresarse externamente. El enojo puede proyectarse hacia otras personas o interiormente expresarse en forma de depresión, culpar a otro es una forma de evitar el dolor. Aflicciones y desesperación personal de tener que aceptar el hecho de que la vida deberá continuar. La ira es considerada por la autora como una etapa necesaria del proceso curativo. Es importante estar dispuesto a sentir la ira, aunque pueda parecer infinita, ya que cuanto más auténticamente sea sentida, antes podrá disiparse, y comenzar a mejorar.

La ira es la emoción con la que más habituados estamos al tratar los duelos. Mientras se realiza el duelo, la ira se presentará de múltiples formas.

3) Negociación: se da en nuestra mente para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas. “Cuando atravesamos la etapa de negociación, la mente modifica los acontecimientos pasados mientras explora todo lo que se podría haber hecho y no se hizo. Lamentablemente, la mente siempre llega a la misma conclusión: la trágica realidad es que el ser querido se ha ido realmente” (Kübler-Ross, Kessler David. Sobre el dolor y el duelo. Pág. 25).

4) Depresión: es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. “Tras la negociación, nuestra atención se dirige al presente. Aparece la sensación de vacío, y el duelo entra en nuestra vida a un nivel más profundo, mucho más de lo que nos hubiéramos imaginado. Nos parece que esta etapa depresiva va a durar para siempre. Es importante comprender que esta depresión no es un síntoma de enfermedad mental, sino la respuesta adecuada ante una gran pérdida”. (Kübler-Ross, Kessler David. Sobre el dolor y el duelo. Pág. 25).

5) Aceptación: se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado. “En esta etapa, se acepta la realidad de que nuestro ser querido se ha ido físicamente y se reconoce que dicha realidad es la realidad permanente. Nunca nos gustará esta realidad ni estaremos de acuerdo con ella, pero, al final, la aceptamos. Aprendemos a vivir con ella. Es la nueva norma con la que debemos aprender a vivir” (Kübler-Ross, Kessler David. Sobre el dolor y el duelo. Pág. 28).

Estas etapas ayudan a comprender el proceso por el que pasa el enfermo terminal al vislumbrar su propia muerte o, mejor dicho, la pérdida de la propia vida.

Este es el objetivo para el que fueron originalmente propuestas por la autora, sin embargo, también se han usado para describir el proceso que ocurre en el duelo.

Continuando con autores que desarrollan el tema, es interesante, lo propuesto por Worden, quien refiere que una de las dificultades al usar el enfoque de las etapas en el proceso de duelo es que las personas no atraviesan etapas en serie; un enfoque alternativo es el utilizado por Bowlby, Parkes, donde definen fases para las etapas del duelo. Al igual que en las etapas, se encuentran solapamientos entre las distintas fases y son poco diferentes. Este autor expone que

utilizar el concepto de tareas para entender el proceso del duelo es más acorde ya que implica que la persona en duelo ha de ser activa y puede hacer algo en su recuperación.

Las cuatro tareas del duelo propuestas por Worden son: Tarea I, aceptar la realidad de la pérdida: hay que aceptar que la persona está muerta, se ha marchado y no volverá. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible, al menos en esta vida, llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no sólo una aceptación intelectual sino también emocional; los rituales como el funeral ayudan a muchas personas a encaminarse hacia la aceptación.

Tarea II, elaborar el dolor de la pérdida: es necesario reconocer y trabajar el dolor emocional o éste se manifestará mediante algunos síntomas u otras formas de conducta disfuncional. Si la tarea II no se completa adecuadamente, puede que sea necesario una terapia más adelante, en un momento en que sea difícil retroceder y trabajar el dolor que ha estado evitando.

Tarea III, adaptarse a un mundo sin el fallecido: adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, dependiendo de cómo era la relación con el fallecido y los roles que desempeñaba. Hay tres áreas de adaptación que se deben abordar tras una pérdida, la adaptación externa, las adaptaciones internas, y las adaptaciones espirituales, esto último permitirá conocer como la muerte influyó en las creencias, valores y supuestos sobre el mundo, que la persona en duelo desarrolló.

Tarea IV, hallar una conexión perdurable con el fallecido al embarcarse en una vida nueva. Hoy sabemos que no se puede desvincular de la persona fallecida, ni retirar la energía emocional y reinvertirla en otras relaciones, lo que se busca es encontrar modos de recordar a los

seres queridos fallecidos, sentirlos cerca, para así poder seguir con sus vidas. Aquí toman un lugar muy importante los rituales, ceremonias y recuerdos que se guardan, como modo de resguardar el vínculo.

Neimeyer Robert, (1998) realiza un análisis del proceso del duelo desde una perspectiva constructivista. Este autor define el duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de los autores más tradicionales.

La elaboración del duelo está determinada no sólo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida. La cultura y las creencias espirituales son determinantes y relevantes del significado particular de la pérdida para cada persona. En términos del trabajo de duelo, este nuevo enfoque plantea, al igual que la postura más tradicional, que se necesita reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor.

La diferencia se presenta principalmente en lo que se ha llamado fase de reorganización o restablecimiento, cuyo objetivo está determinado en forma importante por la concepción de lo que es un duelo elaborado. La propuesta de Neimeyer fundamentalmente permite una mayor amplitud en los procesos que llevan la elaboración. Esta amplitud significa que no necesariamente el deudo debe dejar ir o renunciar a la relación con la persona desaparecida; la mayoría de los deudos siguen sintiendo la presencia de la persona fallecida y manifiestan que esto les proporciona consuelo y les anima a seguir con su propia vida, las personas manifiestan tener sensaciones asociadas a la presencia de su deudo y que sienten inclusive cómo se sienta en su cama. Estas evidencias son incorporadas por Neimeyer, quien postula que la muerte transforma las relaciones con la persona querida, en lugar de ponerles fin. Esto implicaría que no es

necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido, sino convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica, conservando esta relación que fue fundamental en el pasado, pudiendo dar continuidad a una historia vital interrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido.

Por otra parte, se postula una reconstrucción de significados que permite contemplar las creencias particulares, teniendo como telón de fondo la cultura a la que pertenece, sin connotaciones a priori de anormalidad. Por último, la amplitud en la elaboración del duelo permite incluir el crecimiento.

El mundo de la persona queda transformado por la pérdida. La reconstrucción de un nuevo mundo de significados que tenga sentido no necesariamente lleva a la normalidad previa a la pérdida, sino que da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal.

A los fines de comprender y acompañar, es necesario considerar numerosos síntomas depresivos que se dan como parte del duelo, sin constituirse necesariamente en una depresión propiamente, tales como: anhedonia, retraimiento social, apatía, desesperanza, pérdida de concentración y de la capacidad para tomar decisiones.

La aflicción conlleva un amplio registro de respuestas emocionales. Desde hace muchísimas décadas los psiquiatras reconocen varias fases de duelo desde el momento en que tiene lugar la muerte. No existe un orden específico al proceso de duelo: negación, incredulidad, confusión, shock, enfado o rabia, tristeza y depresión, añoranza, desesperación y desesperanza, culpa y vergüenza. Además, normalmente estas respuestas específicas del duelo van acompañadas de síntomas fisiológicos predecibles, como dolor de cabeza, cansancio y letargo, dificultad en la respiración, taquicardia, sequedad de boca, sudoración, trastornos digestivos y

sensación de asfixia. Unidas a otros síntomas como la inquietud, la tensión muscular y el insomnio, estas respuestas se pueden entender como un patrón afín a la respuesta del estrés a la separación. (Neimeyer)

Otra reacción habitual es el sentimiento de mutilación, que nace del concepto de que una parte del doliente ha muerto con el difunto: la parte de su vida que justamente compartían, y que no va a reemplazarse con relaciones nuevas, aunque sean de carácter similar.

Se puede sentir pánico o ansiedad generalizada, que se debería a una aprensión por lo desconocido de la situación que se vive. Esto último suele presentarse en las mañanas cuando el deudo se despierta y siente que tiene que enfrentar un nuevo día sin la persona querida.

Se podría presentar sensación de vulnerabilidad causada por la pérdida actual y los recuerdos de separaciones y pérdidas previas. La percepción de estar actuando distinto de lo habitual hace que sea más aterradora y dolorosa esta fase, por lo que es importante asegurar a los deudos que sus sentimientos son legítimos. Solo si se tolera la emocionalidad de la etapa previa se puede llegar a aceptar que la pérdida es permanente y a moldear la vida con una nueva forma. Esta redefinición de sí mismo implica renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona perdida (Bowlby, 1980).

Este momento es una gradual declinación del duelo, marcando el inicio de la re inserción emocional y social al mundo cotidiano. El individuo empieza a examinar su nueva situación y a considerar las posibles maneras de enfrentarla.

La pérdida no se olvida, pero se pone en un lugar especial y la energía emocional se reorienta hacia nuevas relaciones (Bowlby, 1980; Worden, 1982).

El término trabajo de duelo es apropiado, pues el duelo requiere de la utilización de energía tanto física como emocional. Usualmente los deudos no están preparados para trabajar con sus intensas reacciones emocionales por un periodo prolongado y/o no comprenden la necesidad de aceptarlas y expresarlas. Asimismo, las personas que rodean al deudo tienen dificultades para evaluar adecuadamente los requerimientos que este proceso exige, el que normalmente se percibe como dependiente solo del paso del tiempo.

Esto determina que las personas que rodean al deudo frecuentemente no proporcionen el apoyo social o emocional necesario para que este pueda realizar su trabajo de duelo y luto.

De hecho, las expectativas poco realistas de nuestra sociedad y las respuestas inapropiadas a las reacciones normales del doliente suelen hacer de la experiencia de duelo algo mucho más difícil de lo que podría ser. Si no se les dijera a los dolientes que sean valientes, posiblemente tendrían menos conflictos con la expresión de sus emociones.

El trabajo de duelo incluye no solo a la persona muerta, sino también a todas las ilusiones y fantasías, las expectativas no realizadas que se tenían para esa persona y la relación con ella.

Es poco frecuente que esto se identifique como pérdidas simbólicas, que deben ser trabajadas. Hay que buscar no solo lo que se perdió en el presente, sino también en el futuro. No es menos pérdida y también debe ser objeto del trabajo de duelo.

Durante el último siglo algunos autores han planteado posiciones teóricas dominantes e innovadoras en algunos aspectos, denominadas Grief work hypothesis (Hipótesis sobre el trabajo de duelo). Entre ellos, Bonnano y Kaltman (1999, 2001, 2006) ofrecen una perspectiva alternativa que se basa en las teorías del estrés, la explicación socio funcional de las emociones y la teoría del trauma, proponiendo un marco teórico integrativo para guiar la investigación, y en

las que distinguen cuatro componentes fundamentales del proceso de duelo, el contexto, el significado, las representaciones de la relación perdida y el afrontamiento o procesos de regulación emocional.

Entre las estrategias de afrontamiento, la evitación emocional no siempre debe ser considerada una estrategia disfuncional (Stroebe & Schutz, 1999, 2010). La evitación del dolor puede ser útil o perjudicial, dependiendo de las circunstancias, debiéndose considerar que las estrategias de afrontamiento pueden ser oscilantes (Bonanno et al, 2011). Se introduce el concepto de que no es necesario dejar atrás al fallecido, sino que es posible integrarlo a la vida futura por medio de un enlace permanente. La mayoría de las investigaciones se han centrado en la persona, pero comprender la dinámica familiar es a menudo de gran importancia para el terapeuta en la identificación de posibles tensiones entre los miembros de la familia y evaluar cómo los miembros pueden influir o ser influenciados por otros, así como comprender el significado personal de la muerte para cada uno.

Los puntos más innovadores de estos enfoques manifiestan que los sentimientos ambivalentes hacia el fallecido no son un factor determinante del desencadenamiento de un duelo patológico. Proponen intentar trabajar las emociones negativas y los pensamientos asociados con la relación perdida, ya que estos podrían ser el indicio de dificultades futuras. El duelo solo será un evento traumático en función del significado que le atribuya el paciente.

En este abordaje las estrategias de intervención están orientadas a fortalecer y promover estrategias de afrontamiento como: cambiar el foco (distracción), cambiar el significado (modificar los contenidos de culpa a través de la reevaluación de lo ocurrido), promover comportamientos que cambian el contexto (apoyo social, evitación, escape).

Una estrategia evitativa de afrontamiento (“avoidant coping”) puede ser adecuada y en muchos casos se demostró que la disociación verbal se relaciona con menor sintomatología posterior. También se demostró la eficacia de técnicas de relajación.

Desde la teoría del Apego se plantea que el dolor del duelo lleva a una modificación (reshaping) de la representación interna de la configuración del apego, la que incluye la persistencia de la relación con el fallecido más que la ruptura de los lazos como se había planteado siguiendo a Freud.

La Perspectiva Socio – funcional de las emociones plantea una diferencia significativa en cuanto a la expresión de emociones positivas, que anteriormente solo se asociaban a la denegación o la evitación, y actualmente se pueden considerar con una función adaptativa. Se considera que sirven como breathers (respiro o descanso), pudiendo ser restauradores y sostén ya que proveen nuevos recursos y colaboran en el proceso de reparar el daño, poniéndose el énfasis en los aspectos interpersonales y sociales.

Algunas revisiones de diferentes trabajos de investigación concluyen que las intervenciones en adultos con duelo normal pueden no disminuir los síntomas relacionados con el duelo, sino que además pueden incluso resultar perjudiciales (Mancini, Griffin y Bonnano, 2012). Estos autores destacan la importancia de enfocar sobre los aspectos resilientes del deudo (Bonnano, 2011).

Cabe destacar los conceptos de Lilienfled (2007) y Hardman (2010) que recuerdan la premisa básica de la medicina donde la primera intervención es no hacer daño, y proponen comenzar a estudiar algunas terapias potencialmente negativas, lo que promueve la necesidad constante de formación, a fin de poder acompañar estos procesos del modo más saludable y

respetuoso posible, considerando la subjetividad de las personas, sus vínculos y ámbitos interculturales.

### **Muerte Perinatal**

En la actualidad es una realidad que, por tabú, por miedo, por dolor, no se suele hablar y cuesta visibilizar, la muerte perinatal. Esta es la muerte que se produce desde las 22 semanas del embarazo hasta la primera semana de vida.

En Argentina, las estadísticas oficiales más recientes de muerte perinatal indican que estas alcanzan una tasa del 11,4% (cada 1000 nacidos vivos) de promedio en todo el territorio. Estas cifras provienen de la Dirección de Estadísticas e Información de Salud (DEIS, 2019), por lo tanto, existen en el país 2.455 casos de muerte fetal tardía y 3.361 casos de muerte neonatal temprana, que son necesarias atender. Esto suma un total de 5.816 casos de muerte perinatal.

Según Umamanita, una asociación de apoyo a mujeres que han pasado por una muerte perinatal o neonatal, en España cada año mueren 2.000 bebés pasadas las 24 semanas de embarazo o durante el primer mes de vida. Todos ellos dejando a sus padres en un estado de shock del que jamás podrán recuperarse del todo.

¿Por qué se producen estas muertes? Los padres reciben todo tipo de autopsias: preeclampsia, muerte súbita, malformaciones, anomalías genéticas incompatibles con la vida, mal funcionamiento de la placenta. Pero dicen los expertos que en un 10% de los casos no se puede determinar la causa de los fallecimientos.

La OMS (2017), estableció definitivamente en la 10ª Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), que el período perinatal comienza cuando se completa la 22ª semana de gestación (cuando el feto pesa alrededor de 500 gr) y finaliza cuando se cumplen los siete días posteriores al nacimiento.

Definiendo que la muerte perinatal es la falta de signos vitales que se produce durante la gestación, antes de la expulsión total del útero y los primeros días de vida.

Las clasifica en: aborto (la que se produce antes de la semana 22), muerte fetal temprana (al menos 22 semanas, peso de 500 gr y longitud de 25 cm), muerte fetal tardía (al menos 28 semanas de gestación y un peso superior a los 1000 gr y una longitud de 35 cm); muerte neonatal temprana (durante los primeros 7 días de vida) y muerte neonatal tardía (hasta los 28 días luego del nacimiento) en su versión ampliada. La muerte fetal tardía y la neonatal temprana comprenden el periodo perinatal para este organismo (OMS, 2017).

Además, existen varios autores que adhieren a estas definiciones (Fiorentino, 2016, Pastor Montero, 2017, Santarén, 2013; Mota, Calleja, Aldana, Gómez & Sánchez, 2010).

Pastor Montero (2017) define como aborto espontáneo el que se produce antes de las 22 semanas de gestación y luego clasifica a la muerte fetal intrauterina como la que se produce antes del inicio del trabajo de parto y a la muerte intraparto como la que se produce después del inicio del trabajo de parto y antes del nacimiento.

Por otro lado, López García de Madinabeitia (2011) también incluye el término aborto espontáneo, como la terminación natural del embarazo dentro del útero antes que el feto sea viable. Incluye también el aborto voluntario, cuando se finaliza con el producto de la concepción

por propia voluntad, lo cual puede desencadenar una reacción de duelo, encontrándose registros similares a las de mujeres que habían tenido un aborto espontáneo o muerte neonatal.

Aborto voluntario por malformaciones en el feto; la reducción selectiva de embarazos múltiples, cuando en una fertilización asistida, se ovulan varios embriones que no son viables en su totalidad y por esta razón se decide terminar con esos fetos entre las semanas 10 y 12 a través de una inyección letal; y, por último, la muerte de un embarazo múltiple en el momento del parto contrastado con el nacimiento de otro gemelar.

### **Duelo Perinatal**

El duelo perinatal es un suceso que genera una intensa carga psíquica en las personas, que muchas veces escapa a la razón, pues se ponen en juego los deseos a futuro con respecto a la maternidad desde el plano simbólico. (Alvarado García, 2003). En línea con esto, se sostiene que es un tipo de duelo único, pues es el fin de la proyección del futuro según las significaciones que cada persona le haya dado al no nacido desde el plano simbólico, y una herida narcisista muy dolorosa, que interpela al sujeto profundamente.

El duelo perinatal es entendido como un proceso por el cual el individuo experimenta un cambio en su vida, el cual no es deseado ni esperado. Afectando así los proyectos, metas y aspiraciones que se tienen a futuro y posiblemente estén en curso. Siendo así un cambio no esperado, la muerte inminente de un ser anhelado y afectivamente significativo, impacta en el curso del propio proyecto de vida de modo intenso y desestructurante.

La muerte perinatal, produce un cambio drástico, en cuanto a lo cotidiano, lo planificado y la planeación de metas a corto y largo plazo a nivel familiar.

¿Qué características adquiere el duelo, cuando a quien se pierde, es un hijo al que esperaban?

En los casos en que la muerte haya sido fetal, aumenta la invisibilización social, pues usualmente no hay ritos funerarios ni recuerdos, lo que provoca un silencio a nivel intrafamiliar que se acrecienta en la sociedad (Mota, et al., 2010).

En el caso de la muerte fetal la característica más específica es la dificultad de procesar, emocional y cognitivamente, el hecho de la muerte antes del alumbramiento o del desarrollo de la vida, expresada en la frase “no nació y ya está muerto”, habitualmente repetida por los padres. Cuando el fallecimiento se produce durante el embarazo o en el puerperio inmediato, encuentra a la madre vulnerable por efecto de los cambios hormonales que se generan.

Frente al duelo perinatal y neonatal nos encontramos frente al desafío de un acompañamiento distinto, intenso, movilizante, que necesita ser visibilizado como tal, ya que la vivencia de pérdida de un hijo, no requiere tiempo de gestación, para ser validado. Siempre se siente devastador.

Ante este duelo prima un intento de visibilizar y brindar atención adecuada a madres, padres, hermanos y familiares que sufren la pérdida, además de orientación a los profesionales en salud que acompañan estas situaciones.

Podríamos pensar que los profesionales no reciben, formación adecuada en el tema del duelo, especialmente perinatal, por lo cual se dificultaría el desarrollo de competencias

comunicativas, de contención emocional y recursos de afrontamiento, pudiendo adoptar actitudes inadecuadas, ante tales situaciones, dada la frustración, impotencia y ansiedad experimentadas.

La hospitalización de un recién nacido, sea debido a prematurez o a otras patologías, supone un estrés psíquico significativo para las familias, que puede entorpecer o alterar el inicio del vínculo materno/paterno-filial, siendo el acompañamiento adecuado, de gran ayuda.

La capacidad de los padres de adaptarse a la situación de su bebé prematuro y la calidad de la interacción temprana es un factor crítico en este vínculo temprano, más intenso aún, cuando la situación de riesgo de muerte es inminente.

El embarazo es un proceso fisiológico durante el cual se forma y se desarrolla un ser humano, y como tal no está exento de riesgos materno-fetales. El resultado deseado y esperado de todo embarazo es el nacimiento de un niño sano y “perfecto”. Estas ilusiones y expectativas se verán truncadas con la muerte perinatal, que marcará la vida social, familiar y de pareja durante toda la vida (Mejías, 2011).

En nuestro inconsciente asociamos como única posibilidad la tríada embarazo-parto-nacimiento. Ante esta realidad no se contemplaría como posibilidad la muerte perinatal.

Las pérdidas son procesos que afectan muchos aspectos de la vida: fisiología, emociones, duelos, relación de pareja, reinicio del ciclo, que debe ser tratado en su totalidad.

Aunque se presenta como una reacción adaptativa normal ante la pérdida de un ser querido o de una circunstancia significativa, el duelo es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, sobre todo cuando se trata del duelo por la muerte de un bebé en la etapa prenatal (Hughes, 2003).

El duelo perinatal presenta características que lo diferencian de duelos de otros tipos, estas son la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la edad de los progenitores, lo que hace suponer es su primer contacto con la muerte y lo inesperado de lo vivido; de igual modo para los padres que como proyecto familiar, buscan otro hijo. Hay que añadir que se trata de la pérdida de una relación más simbólica que real basada en sus necesidades y deseos (Brier, 2008).

Se puede describir la naturaleza de la muerte perinatal como única y devastadora, a diferencia del duelo de un adulto, ya que no hay experiencia de vivir con el bebé y frecuentemente es socialmente vista como insignificante o como una pérdida silenciosa (Bennett et al, 2005).

El duelo abarca principalmente las expectativas de futuro (Leon, I. 2008) y la ilusión de lo que se esperaba vivir con el hijo perdido. Es frecuente que las parejas que pierden su primer hijo no sientan efectivamente haber sido padres.

Callahan y colaboradores (1985) plantearon que la pérdida perinatal es distinta de otras por la reticencia del sistema de apoyo a hablar de lo ocurrido, mencionan también que en muchos casos se desconoce el motivo de la muerte o es complejo lograr un diagnóstico, con lo angustiante que esto se constituye, junto a la culpabilidad que genera en la madre cuando el fallecimiento ocurre intra útero.

En la misma línea, diferentes autores (Herz- 1984; Scheidt et al- 2007) plantean una sintomatología específica del duelo perinatal. Es habitual que la mujer se sienta traicionada por su propio cuerpo, experimentando ira y enojo, al tener que sustituir un momento que debería haber sido de alegría, por otro traumático (funeral), o la envidia hacia las personas que han culminado el embarazo con éxito, presentando sentimientos de vulnerabilidad y pérdida de control. Aparece

también la sensación de haber decepcionado a su pareja y se ven expuestos a la posibilidad de tener múltiples reacciones emocionales ante los aniversarios de la fecha prevista de parto, fecha de la pérdida, fecha en la que recibieron la noticia del embarazo.

El duelo por la muerte de un niño se comprende mejor si se lo compara con la pérdida de una parte de su cuerpo. La muerte de un hijo, en muchos casos provoca que quienes les rodean los esquiven, tal como harían con un mutilado, puesto que incita en ellos miedo y ansiedad. (Lewis, 1987).

La conciencia de la propia muerte también se hace relevante en la madre luego de la pérdida (Barr, Cacciatore, 2008).

### **Duelo Desautorizado**

¿Porque ante el duelo perinatal, hablamos de duelo desautorizado?

Las pérdidas perinatales son en la actualidad un tema tabú. Se trata de una pérdida que no es reconocida ni validada socialmente, ni expresada por la persona de forma abierta, ni apoyada por el entorno. Este duelo se ve envuelto en un clima de soledad debido a la falta de apoyo por el entorno familiar y social, incluso, sanitario.

La experiencia clínica demuestra que, tras la pérdida perinatal, la persona en duelo experimenta shock e insensibilidad, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. Siente añoranza y tiene conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad emocional, debilidad general y sentimientos de culpa. Algunas mujeres refieren oír el llanto del bebé o sentir sus movimientos en el vientre.

Aparece posteriormente la desorientación y desorganización de la vida cotidiana, con sensación de vacío y desamparo. Se sienten *desautorizados* para estar en duelo, temen enfermar y deprimirse. Estos fenómenos comienzan cuando todos se sorprenden de que no lo haya "superado", pues "hay que seguir adelante" y tener otro hijo.

Los duelos desautorizados no son socialmente reconocidos ni públicamente expresados. La sociedad no está preparada para sostener ese sufrimiento y no acepta el duelo, por lo que no valoriza a la persona doliente durante su proceso de pérdida. De este modo el entorno procurará dar por concluido lo sucedido con frases revictimizantes y desvalorizadoras como las siguientes:

- ✚ ¿Ya se te ha pasado?
- ✚ Aquí nada de lágrimas, hay que ser fuerte.
- ✚ Eres joven, ya tendrás otro hijo.
- ✚ Menos mal que no les dio tiempo a encariñarse.
- ✚ Siempre estás con lo mismo, ya es suficiente.

La desautorización se da cuando la relación no es reconocida socialmente porque los lazos de vinculación no son valorados como significativos, dándole un lugar al tiempo compartido, o el posible vínculo construido, por el corto tiempo transcurrido, como insignificante.

Este tipo de circunstancias en las que se niega y se desautoriza el proceso, añaden dolor al duelo porque agregan sentimientos de vergüenza y culpa, sitúan al doliente fuera de los rituales apropiados socioculturalmente, promoviendo más bien, que todo pase muy rápido, como si nada hubiera sucedido. Lo cual es vivido por los padres con mucho dolor, y soledad. No es un duelo suficientemente validado, como para poder ser expresado, compartido y vivido como tal.

En estos casos los padres expresan, con mucha angustia:

- Nadie me comprende, era mi hijo.
- Tengo que estar justificando mi dolor.
- Siento que los cargo con mi pena.
- He aprendido a disimular mis sentimientos y no volver a mostrarlos.
- Hablo de él protegiéndome de comentarios.
- Yo mismo anulo lo que siento y mejor no hablo.
- Me piden que sea fuerte y no sé cómo se hace.

Para aligerar esta carga desde la psicología clínica, es preciso dar seguridad y apoyo al doliente, así como validar su proceso y hacerlo legítimo.

Finalmente, luego de un gran esfuerzo y muchos costos, se produce la reorganización, en la que, sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar (López, 2011).

### **Recuperación del Proceso Vivido<sup>1</sup>**

La práctica profesional realizada en el servicio de neonatología de un Hospital Materno-Neonatal, posibilitó observar y acompañar el momento del nacimiento y establecimiento del vínculo madre-hijo de 121 binomios, en las condiciones menos esperadas, pudiendo reconocer y dimensionar la influencia de factores no solamente biológicos, sino también psicológicos y

<sup>1</sup> Orientaciones teórico-prácticas para la sistematización de experiencias Oscar Jara Holliday.

sociales en el proceso de salud - enfermedad materno infantil, dando lugar a nuevos abordajes asistenciales en salud perinatal.

Durante la práctica se presentaron situaciones de descompensación y riesgos de recién nacidos, a quienes acompañe junto a sus madres/padres, con el consentimiento de ellos, y por solicitud del equipo profesional. Se recuperará a través de los registros de campo, lo observado y las entrevistas de contención, de la experiencia de investigación-acción en cuanto a situaciones de muerte perinatal, las que muestran un transitar de la vida y la muerte muy intenso, vivido por los padres junto a sus hijos.

### **Intervenciones en Muerte Perinatal.**

#### **Viñetas clínicas**

#### **María junto a su bebé. Cuerpo encorvado, mirada triste.**<sup>2</sup>

María se encuentra atendiendo a su hija A., de 5 días. Su actitud es amable, aunque des afectiva. Termina de bañarla, la alimenta y la deja en su cuna. Cuando me acerco para saludarla, me presenta su hija, y me dice que tiene que irse rápido a su casa a preparar a su hijo para ir a la escuela. Que volverá en el turno de las 16 horas.

<sup>2</sup> El nombre de las pacientes/entrevistados fue modificado para preservar su identidad y la confidencialidad de los datos suministrados.

El equipo profesional solicita acompañamiento para María, ya que su hija tiene una cardiopatía congénita muy grave, y sus expectativas de vida son muy limitadas.

María permanece todo el día en Neo, solo sale para llevar a su hijo a la escuela, y a la noche. Su actitud es atenta, su rostro esta tenso y sin expresión.

Pasan unos días, y a su bebé tienen que ponerle otra sonda, su madre está muy angustiada, el equipo médico solicita que intervenga. Me acerco a ella y a la cuna de su hija, la mamá llora.

-Buenos días María... ¿Puedo ayudarla?

- “No doy más licenciada, mi hija no está bien, tengo que cuidarla mucho, ahora le agregaron una sonda más, tengo que mejorar mi relación con ella, la amo, quiero hacer todo bien ¿y cómo se hace? Se va a morir...los médicos ya me han explicado todo. Mi hijo mayor me pregunta por ella, quiere saber cuándo va a ir a casa, ¿y cómo le digo que no va a estar mucho tiempo con nosotros? Mi esposo ni siquiera me pregunta. No doy más”. Llanto desconsolado.

- Entiendo María, es una situación muy difícil. Voy a estar cerca para acompañarla, vamos viendo una cosa por vez. Si le parece podemos hablar con la Dra. de su hija, para preguntarle cómo está...cual es el motivo de esa sonda, así se queda tranquila. ¿Pudo alimentarla hoy?

- “Si a pesar de la sonda, tomo los centímetros que tiene que tomar. Hoy no pude bañarla, tengo miedo”.

- Voy a buscar a la médica de su bebé, y al regresar estaba sonriendo, su bebé le había respondido a unos masajes. La profesional le explica la función de la nueva sonda y se queda tranquila. Le sugiero que, en una próxima visita de su pareja y de su hijo, juntas les expliquemos los avances de A., y lo que es difícil para ella.

- “Sería muy bueno licenciada eso...pero no creo que se dé. Mi esposo se resiste a escuchar lo que nos dicen los médicos. Solo yo escucho los partes médicos. Por momentos me siento muy sola. Tengo mucho miedo”. Lloro.

-Vamos a intentarlo María, estaré cerca suyo, hasta que el papá pueda venir.

- “Mi hija puede morir... Su corazón es débil...quiero amarla, y no puedo, me cuesta mucho. Le hablo y le digo cosas bonitas...ella no puede mirarme. No entiende, no sé si ayuda. Y yo tampoco entiendo nada”.

Como construir un vínculo madre-hijo, ¿cuándo la proximidad de la muerte es inminente? ¿Cómo atravesar las ambivalencias, vida - muerte, apego - desapego? La importancia de la mirada y de lo recíproco para avanzar en el vínculo. Acompañar ante los sentimientos encontrados y la soledad. Importancia de la presencia y reciprocidad.

A. se mantiene estable dentro del cuadro que presenta, y se va de alta a su casa, con muchas medidas de seguridad y muchos controles. Permanece bien por 20 días, y reingresa para ser internada en pediatría.

Vuelvo a intervenir, y trabajamos como fue la llegada de A. a la casa, el vínculo con su esposo e hijo. Miedos y ansiedades. Muchas preguntas sin respuesta. Tratamos de realizar un abordaje centrado en el vínculo y el presente. Lo que ella podía ofrecerle a su hija en ese momento, lo que podían compartir, y la importancia de estar juntas. Su hija no evoluciona bien, aun así, dada lo irreversible del caso, le dieron el alta. Pasaron 10 días más y la pequeña falleció.

María estuvo muy triste, volvió a Neo a buscar contención.

- “Estoy muy angustiada, con culpa, me siento vacía, sola. Nadie comprende este dolor. No puedo llorar, porque me retan. Ya va a pasar. Tenés que ser fuerte por tu hijo”

Frases que desconciertan y la desesperaban. No podía entender. “Cómo ser fuerte, me preguntaba, parecería como que nada hubiera sucedido”.

A través del consultorio de Neo pude atenderla durante las prácticas y luego en el Servicio de Salud Mental, del Hospital General.

Como nos interpelan las contradicciones, lo irremediable, lo terriblemente doloroso, que muchas veces no es acompañado desde la propia familia, como tampoco la comunidad. Un dolor y duelo sin nombre, que tampoco tiene tiempo ni lugar para ser tal cual es y necesita.

¿Cuál es el rol del psicólogo clínico en estas situaciones? ¿Cómo acompañar los rituales de despedida? ¿Hay acompañamiento en esos rituales? En estos momentos parecería que hay que terminar todo rápido y dar vuelta la página. ¿Que necesitan estos momentos desde lo profesional y de los afectos en general? ¿Cómo se transita y acompaña la muerte de un hijo recién nacido, esperado, soñado?

**Daniela y Marcos son papás de V. Están en Neo en todo el día, son del interior y están solos.**

V. es un bebé que nació a las 35 semanas, con muchas complicaciones en sus intestinos. Tiene dificultades para alimentarse, no tolera la leche materna ni la fórmula. Sus papás son jóvenes, están ambos acompañándolo. Están angustiados, muy demandantes, a veces impulsivos entre ellos y con los profesionales. Los profesionales médicos, solicitan acompañamiento, es un caso complejo que llevará varias intervenciones quirúrgicas.

Alrededor de la incubadora de V., eran las charlas con Daniela y Marcos.

- “No podemos creer lo que nos está pasando. Todo venía muy bien. Hicimos todos los controles. Hasta que vieron que no aumentaba de peso, y le hicieron la cesárea. Es tan hermoso”.

El papá de V. era el que hablaba, se angustiaba, lloraba. La mamá está en silencio, con mucha angustia contenida. No puede hablar. Solo mira la incubadora. Pasó más de 10 días para que Daniela, pudiera decir algo. El papá era el que preguntaba, se enojaba, y demandaba permanentemente la presencia de los profesionales.

Tomando palabras de la Neonatóloga “Papás aquí en Neo todo es minuto a minuto, día a día” ...lo cual es así...y para los papás, una eternidad, una expresión con peso propio.

- “Sabrá la Dra. lo que sentimos cuando nos dice eso? Siento que tengo el mundo en mi espalda, me aplasta y no puedo hacer nada”, expresa Marcos.

Sentimiento profundo de impotencia e imposibilidades. Solo esperar. Se trabajó con ellos capacidad de espera, la calma, y la serenidad tanto para sostener a V., como para acompañarse entre ellos, en este proceso. Sugerí algunas salidas de los papás al bar del hospital, muy breves, por cierto, a fin de descomprimir, y algunos momentos de descanso en la Residencia de Madres.

Acciones que ayudaron para que pudieran estar más receptivos al momento de los informes médicos.

V. es un bebé tranquilo, hace contacto con sus padres, sonrío, sus complicaciones tienen que ver con sus intestinos, no se alimenta bien, y lo poco que incorpora lo vomita. Mucha impotencia de los padres, no comprenden, se resisten y niegan lo que sucede. Se enojan y se enfrentan con los médicos. A los profesionales médicos les preocupa esta situación. Son del interior y no tienen contención familiar, tampoco la aceptan. No quieren que nadie vaya a verlos. Finalmente se decide intervenir quirúrgicamente a V. La intervención sale bien, hay que esperar

que el aparato digestivo comience a funcionar. Daniela continúa sacándose leche para alimentar a V, pero va disminuyendo la cantidad. Angustia, culpa, tristeza profunda con mucho silencio de parte de ella. Hasta que un día expresa.

- “Quiero agradecerle por estar cerca nuestro, sin que se lo pidamos. Sé que soy muy dura y poco comunicativa, pero todo esto es muy difícil. Ver a mi hijo allí...sin poder hacer nada, me desespera. Por momentos, temo salir corriendo y no volver más. En otros momentos quedo paralizada, inexpresiva, desconectada. ¿Está mal? me siento muy mal al contar esto, tengo mucha culpa”.

-Es muy importante Daniela que pueda expresarse. Realmente es muy difícil lo que están atravesando, y todas esas emociones son posibles. Lloro, y es abrazada por su pareja.

Si bien desde la mamá no había demanda de atención en un principio, la demanda proviene de médicos y enfermeros, y la presencia en neonatología, es muy importantes. Lo cual nos lleva a plantearnos, cual es el rol del psicólogo clínico en el ámbito perinatal, y desde que enfoque abordar.

V. atravesó dos intervenciones más. No se observaron mejorías. Sus riñones comienzan a fallar. El peso total de la tristeza y desolación caen sobre Daniela y Marcos. V. permanece mucho tiempo dormido. El pronóstico no es favorable. El equipo médico refuerza la necesidad de acompañamiento psicológico, por la vulnerabilidad que se observa en los papás.

La mamá de V. llora mucho. Está dolida y enojada. Acepta un abrazo de acompañamiento, que le permite desahogarse, luego se suma Marcos. Comienza a aparecer conciencia de situación, junto al dolor más intenso.

- “Como se hace para aceptar todo esto? Vinimos aquí a tener a nuestro hijo, que tanto esperábamos, ¿y nos encontramos con todo esto? Creo que voy a enloquecer. Durante todo este tiempo vimos tantos bebés irse a su casa, con sus padres. No puedo pensar en la idea de volver a casa sin V.”

El acompañamiento y la contención, eran desde la presencia y el silencio. La palabra cobraba sentido en algunos momentos, en otros era innecesaria.

Daniela y Marcos expresan el deseo que, ante una nueva descompensación, no lo reanimen. Decisión muy difícil, que los acercaba al posible desenlace. Luego de consultar con los profesionales médicos, les pregunto a los papás si quieren tenerlo en sus brazos. Que pueden hablarle, cantarle, decirle lo que sienten. Permanecí cerca, en silencio, atenta a sus necesidades.

Al momento de despedir a V., los deje solos. Con colaboración de enfermería, acercamos su ropa, a fin de que si lo deseaban pudieran ellos cambiarlo. Así lo hicieron con mucha calma y ternura. En ese momento llegaron los abuelos y transitaron los rituales finales junto a la familia.

- “Siempre recordaremos que estuvo cerca nuestro, en el momento más terrible de nuestra vida. Nos ayudó a entender algo, de todo esto, que es tan difícil aceptar”.

Dolor y duelo que no tiene nombre.

Si bien este proceso era privado y propio de los padres, la angustia era sentida en todo el Servicio. Cuando el dolor duele. Cuando verdaderamente no hay palabras, solo presencia.

## **Cristina y su pequeño J. Cuando lo imprevisto es difícil de procesar.**

Cristina tiene varios hijos, está separada, es de un país vecino, está sola. Llega J., nace a término, ella sabía que tenía Síndrome de Down. Durante su embarazo se cuidó y se preparó para recibir a su pequeño. Sus hermanos lo esperaban ansiosos. Todo venía muy bien, después de los controles y planes terapéuticos de estimulación, J. se iría a su casa.

Al llegar Cristina a Neo en el primer turno, le dicen que J. no pasó buena noche y que tendrán que hacerle estudios. Su corazón no está respondiendo bien.

Cristina está muy angustiada, no entiende nada. El cardiólogo habla con ella. Le plantean la posibilidad de trasladarlo a Buenos Aires. Cristina no reacciona.

- “Hagan lo que tengan que hacer” ...les dice.

Busco un lugar más tranquilo y privado, para acompañar y contener a Cristina. Después del aturdimiento, puede llorar. Se encuentra en shock. No tiene con quien compartir este dolor. Sufre por su bebé y por los hermanos que preguntan por él.

Consulto por la posibilidad de que los hermanos puedan ver al pequeño. Solo una vez lo habían visto. Con muchos recaudos y medidas de seguridad pueden verlo. Le dicen que lo aman y que esperan que pronto se pongan bien. Como familia pueden compartir este momento difícil.

- “No puedo creer lo que está sucediendo. De estar esperando a un hijo, con muchos sueños por cumplir, pensar que no esté bien, es muy difícil. Me cuesta entender. Estoy aturdida.

¿Habré hecho algo mal?”.

- Entiendo su confusión Cristina, es muy difícil esta situación.

A los pocos días J. es operado en la Neo, por profesionales de otra provincia, pero los resultados no son los esperados. J. no evoluciona bien.

- “Nunca pensé que podría pasar esto, tengo 4 hijos más y todos fueron muy sanos. Me siento aturdida, desorientada. Tengo que ponerme bien para mis hijos, pero no sé cómo se hace. ¿Podré recuperarme de esto?”

Acompañé a Cristina en los rituales de despedida, vestirlo, sostenerlo, guardar sus recuerdos, y con la ayuda del Área de Trabajo Social, se realizaron los trámites de sepultura.

Acompañamiento a las madres que están solas, y pasan mucho tiempo en la Residencia de madres. Cristina no podía volver a su casa, por la distancia y los costos, solo lo hacía de noche. El grupo de madres fue de gran ayuda y contención, al igual que el área social.

El dolor y el duelo que duele.

**Fernanda, se encuentra al lado de la incubadora, sin que nadie pueda moverla de allí.**

Fernanda es una mamá de 25 años que está al lado de la incubadora las 24 horas. Su bebé de 26 semanas presenta dificultades respiratorias debido a la prematuridad. Médicos y enfermeros no logran que vaya a descansar. No quiere hablar con nadie. Solicitan intervención.

Me acerco a Fernanda, me presento, le explico que acompaño a los papás durante la internación de sus hijos, y que estoy a disposición. Sin mirarme, me agradece y continúa mirando la incubadora. Pasaron 3 días sin moverse de allí. Los profesionales están preocupados, han

intentado hablar con ella y se enoja, se muestra impulsiva y hostil. Busco conectarme con algún familiar, y logro comunicarme con su madre, quien le había traído algo para comer.

Fernanda es la segunda vez que atraviesa por esta situación. Un año atrás perdió un embarazo de 25 semanas, fue muy difícil para ella, estuvo muy deprimida y tuvo dos intentos de suicidio. Su mamá está muy preocupada, no sabe cómo ayudarla, expresa que, con el papá de su bebé, está separada y no tiene relación.

El planteo de los profesionales de neonatología, es que necesita descansar, ya que así no podrá acompañar a la pequeña, y tampoco es bueno para su recuperación clínica.

Con la colaboración de otra mamá, que veía a Fernanda en esa situación, logro que acceda a sentarse un momento, y podamos hablar.

- “Ya pasé por esto yo. No puede estar sucediendo. Todo venía muy bien. Otra vez no podré soportarlo”. Sin levantar la cabeza, corren lagrimas por su rostro.

Esta muy angustiada, tiene mucho miedo de perder a su hija. No quiere moverse de allí, porque tiene que estar atenta a todo.

Con la médica de la bebé, tenemos una entrevista de evolución de la pequeña, en la que se le manifiestan los avances de la niña, y los pasos a esperar. Allí aparece la terrible frase de Neo “Aquí mamá, es minuto a minuto, día a día, hay que esperar, tener paciencia para la evolución”. Fernanda se angustia mucho, llora, hace muchas preguntas.

“¿Alguien puede darse cuenta lo que significan esas palabras, para las mamás que estamos aquí? Está muy enojada y angustiada.

“¿Tiempo, esperar, paciencia, que es eso? Aquí no hay tiempo, todo se detiene. No hay día, no hay noche. No hace calor ni frío. Solo quietud... y esos pitidos infinitos de las máquinas, que por momentos son terroríficos”.

Fernanda, luego de expresarse con mucha emocionalidad, queda muy agotada, y acepta irse a descansar desde las 00 horas, hasta las 6 de la mañana del día siguiente. Se va con su madre.

A medida que pasaban los días, se afianzaba el vínculo terapéutico. Fernanda podía expresarse, trabajar sus miedos, el duelo de su otro embarazo, la ruptura con su pareja, y la llegada anticipada de su hija, con los riesgos que eso implicaba. Comenzó a interactuar con las otras mamás de neo. Recibió asesoramiento para sacarse leche en el lactario, para alimentar a su hija por sonda. Como estaba todo el día en la Neo, se reunía con las mamás de la Residencia para compartir la espera. Así fue como surgieron los Talleres que realizamos en la Residencia durante la Práctica.

Ya habían pasado tres semanas, y todavía se hablaba de la bebé. Le pregunté qué nombre le había elegido.

- “No puede ser...recién me doy cuenta que no la nombraba por su nombre...llora. Mi hija se llama B” Orgullosa y feliz busca para escribir el nombre de su hija en la ficha de identificación.

Los tiempos sin tiempo en neonatología, suelen interferir en los procesos de subjetivación y significación individual, lo cual acrecienta la confusión y la tensión.

Poder nombrar y hablarle a B., fue muy importante para Fernanda. Pudo serenarse y disminuir su actitud reactiva.

B. es una bella niña, su mamá le canta, y le habla. La evolución es lenta pero no se presentan complicaciones. Continúa la espera del minuto a minuto. La evolución y alta de otros bebés, y los recién nacidos que presentan riesgo. Fernanda continúa tensa y temerosa.

Siempre resistente a irse a descansar, se va muy tarde ese día. Aproximadamente 01.30.

Al otro día llega muy temprano, como siempre. No ve bien a su hija. Llama a las enfermeras. No estaba saturando bien. Le ponen oxígeno. B no responde bien. Pasado el mediodía el dolor más profundo inunda toda la sala.

Fernanda no quiere que nadie se acerque a su hija. Está muy desbordada, se siente culpable por haberse ido a la noche.

“Yo sabía que no tenía que irme, mi hija, alguien entiende que es mi hija”. Llanto desgarrador.

Estoy cerca en silencio. Nos abrazamos fuerte. Lloro desesperadamente. Le pregunto si quiere tenerla en brazos, acepta. La acuna, le habla. Las enfermeras acercan su ropita, para que ella la cambie, y pueda despedirse. Buscamos a su madre para que la acompañe. Todo el equipo profesional está muy afectado. Se solicita a la médica psiquiatra del Equipo de Salud Mental, medicación, para entregar a la madre, de modo preventivo.

Cuando del dolor y el duelo no tienen nombre. Lo imprevisto, incontrolable y arrasador del dolor.

**Lily y Ana, tienen sus hijos el mismo día con 900 gramos cada uno, dicen que son hermanos de Neo.**

Lily y Ana se encuentran en cuidados intensivos, a pocas horas de tener a sus hijos. Caminando lento llegan hasta la Neo para conocer a sus pequeños. Aún están doloridas físicamente y encontrarse con sus hijos, es muy fuerte para ellas. Sus hijos son muy pequeños, todo sucedió repentinamente. Ni los bebés ni ellas estaban preparadas. Preocupación y desconcierto.

Luego del alta en maternidad, el lugar de encuentro es allí. Saben que les espera un largo recorrido. Se acompañan y contienen. Sus hijos atraviesan momentos de evolución y también las complicaciones de la prematuridad extrema. Cuando nacer, nada tiene que ver con lo esperado y soñado.

-Lily expresa...” Tengo dos hijos bastante más grandes y la llegada de Z. era muy esperada por todos. No puedo expresar lo que siento. Parece como que todo se detuvo. Mi esposo me dice que estoy extraña. ¿Podría estar de otro modo? Siento que no me entienden, ni intentan ponerse en mi lugar. Mi hija puede morir, ella tenía que estar mucho más tiempo en mi vientre”. Angustia y desesperanza.

Lily junto a Ana se suman al Taller de Madres, la evolución de sus hijos es muy lenta, serán muchos meses en Neo.

-Ana manifiesta en el grupo...” Escuche muchas situaciones difíciles con los hijos, y también lo he pasado con mi hijo mayor, pero estar aquí junto a tantas mamás, que desean ver pronto a sus hijos bien, y no se da tan fácilmente, me conecta con muchos miedos y un dolor muy

profundo, sé que mi hijo corre muchos riesgos, y es insoportable. Siento una soledad muy profunda, sin Uds. no sé qué haría”.

El acompañamiento en Neo y del grupo de madres fue muy importante. Compartieron muchos meses juntas. Ana tuvo que despedir a su hijo luego de una complicación. Para Lily fue muy difícil, y aun así transitaron la despedida juntas.

Al momento de despedirse del grupo Ana les dice; “Mamás queridas las llevaré siempre conmigo, solo Uds. saben lo que se siente, junto a nuestros hijos en riesgo. Sé que tengo que ponerme fuerte, pero solo aquí podía llorar sin ser cuestionada, las voy a extrañar mucho”.

Ana siguió con abordaje psicoterapéutico en el Hospital y luego continuó en un Centro de Atención Primaria, con equipo de Salud Mental, cercano a su domicilio.

Lily después de 4 meses y muchos cuidados se fue de alta con su hija. Sentimientos encontrados, temores, nuevos desafíos y mucho por aprender.

- “No se licenciada si algún día podré reponerme de todo lo que viví, aquí dentro. Aún me duele mucho el dolor de Ana. No se entiende este dolor, la pelearon juntos mucho tiempo, y de repente, parecería que el cielo se derrumba. Es muy intenso...ni mi familia puede comprender. Durante este tiempo, vi muchas historias hermosas, y otras muy tristes. Necesito ponerme fuerte, aunque no sé cómo se hace, poder llorar, también reír y también agradecer”

Lily siguió con acompañamiento terapéutico, junto al seguimiento de su hija.

## **Taller en la Residencia de Madres**

Se realizaron 2 talleres grupales en la Residencia de Madres. Si bien es el espacio dentro del hospital para las madres que son del interior, o de barrios lejanos al hospital, y tienen que permanecer acompañando a sus hijos en neonatología por tiempo prolongado, era vivenciado por muchas madres como un lugar de encuentro, un lugar de contención y escucha. Como iniciativa de ellas se organizan los encuentros. Se acordó el mejor horario para que el mayor número de madres se pudiera unir, e invitaron a los papás que desearan sumarse.

Se plantearon como objetivos:

- ❖ Promover un espacio de expresión.
- ❖ Abordar ansiedades y temores.
- ❖ Construir en conjunto estrategias de acompañamiento.

Los talleres se llevaron a cabo en el comedor de la Residencia de Madres, dos viernes de 14 a 15.30 aproximadamente, horario que eligieron, luego de acompañar y alimentar a sus hijos, y en la espera del otro horario de alimentación que es a las 16 horas.

El desarrollo de los talleres se centró en fortalecer un espacio de expresión y encuentro, para abordar la construcción del vínculo madre/padre-hijo, en condiciones adversas, posibilidades y limitaciones. Cómo impacta la internación de sus hijos en neonatología, temores, ansiedades e inseguridades en el rol.

Expresiones significativas, en cuanto a la construcción del vínculo con sus hijos:

“Siento que el mejor modo de acercarme y construir la relación con mi hijo, es a través del contacto, poder tenerlo en brazos es increíble, tuve que esperar mucho para tenerlo junto a mi pecho”.

“Siento que me contacto a través de la vista y hablándole. Le hablo, le canto y me busca con la mirada, es algo que no puedo explicar. Hoy puedo contarle, después de mucho miedo, y de sobreponerme a la peor frase aquí adentro, mamá aquí todo es minuto a minuto” (Se emociona).

“Creo que a través del olfato nos comunicamos mucho...me acerco a ella, y comienza a moverse, se inquieta, y cuando la levanto, comienza a buscarme...es hermoso. En ese momento se van todos los miedos. Esto puedo compartirlo después de muchos días de espera, y mucho miedo que no llegará nunca”.

“Yo le hablo y le canto, como cuando estaba embarazada. Pensé que como es tan chiquito, no se daría cuenta, es increíble. Yo veía videos de bebés muy chiquitos, y cuando me dieron al mío, sentí que no iba a poder. Tuve mucho miedo y lloré mucho. Las mamás de la Residencia me ayudaron mucho. Siento que, durante mucho tiempo, solo ellas me entendían, ni siquiera mi pareja”.

“Mi pareja le ponía música, cuando estaba en la panza, y le cantaba, ahora lo escucha y se desespera. Yo le hablo y le canto. Quiero que me escuche y sepa que estoy cerca, tengo miedo que después le cueste quererme”.

“Disfruto mucho dándole el pecho. Tuve que esperar mucho para amamantarla, creí que ya no tendría leche, estoy feliz, siento que ahora estamos unidas y podemos comunicarnos, fue

muy difícil todo este tiempo. Sabía que podían pasar estas cosas, pero nunca me imaginé que me pasaría a mí, y a mi bebe”.

“Hace poco pude practicar el contacto como bebé canguro, me encantó, yo me sentí muy bien, y el bebé se calmó rápidamente. Todo lo que tenía en mi cabeza es como que no fuera real, tuve que aprender muchas cosas nuevas. Recién ahora puedo relajarme un poco”.

“Comparto con Uds. la alegría de que mi hija, está muy bien y quizás pronto podamos irnos, ha sido muy difícil todo, además me cuesta mucho ver y saber que otras mamás están pasando lo peor de sus vidas. A todos nos duele, pero cuesta hablarlo. Es un gran silencio, y duele mucho”.

La experiencia en los talleres se constituyó en un espacio de acompañamiento y fortalecimiento, para transitar la espera, de los procesos de evolución de sus hijos. En cuanto a las situaciones de riesgo y de muerte, fue desestabilizante e intenso, sosteniendo desde los gestos y el silencio respetuoso.

La observación de la construcción del vínculo madre-hijo en condiciones adversas era un desafío, acompañar los momentos de dolor y duelo, un desafío mayor. Como psicólogos clínicos, acompañamos situaciones de pérdida y duelo, lo que en el ámbito perinatal adquiere otras características y significaciones, ya que donde se esperaba y proyectaba vida, es necesario transitar dolor, despedida y resignificación.

El duelo no solo nos confronta con el dolor, con lo inevitable de la ausencia, con la falta de respuestas, con el vacío, sino también con la necesidad y posibilidad de hacer algo con eso.

¿Cuánto de esta devastación atraviesan los padres, los profesionales de neonatología, la institución misma, cuando todo está preparado para la vida, y tiene que enfrentar la muerte y el dolor más intenso, que no tiene nombre ni forma de expresar?

¿Cuánto sobre la muerte, el duelo, los duelistas, es necesario conocer y trabajar, para acompañar a quienes atraviesan este momento?

### **Metodología**

La finalidad de la investigación-acción es comprender y resolver problemáticas específicas de una colectividad vinculadas a un ambiente (grupo, programa, organización o comunidad), aplicando un marco teórico y las experiencias prácticas que sostengan los objetivos planteados. Asimismo, se centra en aportar información que guíe la toma de decisiones para proyectos, procesos y reformas estructurales.

Sandín (2003) señala que la investigación-acción pretende, esencialmente, propiciar el cambio social, transformar la realidad (social, educativa, económica, administrativa, etc.).

Se propicia más allá de resolver problemas o desarrollar mejoras a un proceso, procura que los participantes generen un profundo cambio social por medio de la investigación. El diseño no sólo cumple funciones de diagnóstico y producción de conocimiento, sino que crea conciencia

entre los individuos sobre sus circunstancias sociales y la necesidad de mejorar su calidad de vida.

En la Investigación-acción su precepto básico es que debe conducir a cambiar y por tanto este cambio debe incorporarse en el propio proceso de investigación. Se indaga al mismo tiempo que se interviene.

A los fines de este Trabajo Final, las herramientas de recolección de la información incluyen observación (Creswell, 2013b) entrevistas personales o grupos de enfoque, con preguntas abiertas, semiestructuradas y estructuradas (Norlyk y Harder, 2010; y Heuer y Lausch, 2006); lo cual fue recabado de la práctica profesional.

A los fines éticos, la información registrada de la observación, entrevistas y talleres grupales, fue recabada con el expreso consentimiento de los participantes, quienes fueron informados de la práctica y de los objetivos de la misma.

En este trabajo, a los fines de resguardar la privacidad de los bebés, como de sus familias, los nombres son modificados.

## **Estrategias de Abordaje. Antecedentes.**

El interés por las pérdidas durante el embarazo (abortos espontáneos, embarazos ectópicos, muertes fetales y neonatales) ha ido en aumento durante los últimos años. Aunque las mujeres en duelo han escrito respecto a sus propias experiencias desde el siglo XIX, el estudio de las consecuencias de la pérdida empezó con la elaboración de informes clínicos de algunos psiquiatras en los años 60 (Cain, Erikson, Fast y Vaughan, 1964, Kaij, Malmquist y Nilsson, 1969; Solnit y Stark, 1961) y algunos estudios relativos a la elaboración de escalas de medida hechas por médicos pediatras en los años 70 (Benfield, Leib y Vollman, 1978; Kennell, Slyter y Klaus, 1970; Lewis, 1979; Row et al. 1978).

Es importante señalar que las indicaciones ante una pérdida perinatal de mediados de los años 70, probablemente con intención protectora, consistían en no ofrecer ninguna posibilidad a los progenitores, de ver a su hijo. Los profesionales guardaban absoluto silencio ante lo ocurrido, se sedaba a la madre durante el proceso expulsivo y cuando despertaba, el cuerpo ya había desaparecido de su vista, a fin de evitarle a la madre, el dolor de ver a su hijo muerto.

Según Bourne se trataba como un “no-suceso” algo olvidable de inmediato. Para remediar la pena se recomendaba a los padres olvidar lo sucedido y buscar un nuevo embarazo.

Estas recomendaciones se apoyaban en la idea de que los padres eran incapaces de preocuparse profundamente por un hijo que aún no había nacido, puesto que todavía no lo conocían (Bourne, 1968).

Podríamos considerar que el campo de la obstetricia está dirigido a traer nuevas vidas al mundo. No se educa para la muerte y en el caso de las muertes perinatales todavía menos, pues el interés está en el otro extremo, en el afán de dar vida.

Cuando la muerte aparece donde se espera una nueva vida, el equipo de profesionales que no estaría preparado, podría reaccionar con ansiedad y falta de ayuda, siendo difícil colaborar con las familias que han perdido un hijo. El equipo no entrenado para trabajar con estos padres podría responder a una pérdida de embarazo evitándolos, por no saber qué decir o por miedo a que los padres lloren o se muestren más afectados.

La muerte de un hijo es una vivencia difícilmente aceptada, los padres manifiestan su pesar y enojo, diciendo: “esto está en contra de la ley de la vida”, de esa vida imaginada en la cual el ser humano no desea dar cabida a la finitud del cuerpo.

Los padres sueñan un futuro para sus hijos y éste sueño les es arrebatado dejando al descubierto la fragilidad de su ilusión (Bennet et al, 2008).

El duelo por el bebé muerto es un proceso doloroso y muchas veces incomprendido por el entorno familiar o social. La función de los profesionales de la salud en ese momento es de suma importancia para ofrecer a los padres el sostén necesario, en especial porque el duelo perinatal es en sí mismo un factor predictor de riesgo psíquico (Cordero Palacios, 2004).

En este proceso de cambio, para afrontar la muerte perinatal, transitar el duelo y construir estrategias de contención para padres, familiares y equipos de salud, este trabajo final intenta promover un espacio de visibilización y construcción de buenas prácticas interdisciplinarias para el abordaje de la muerte perinatal, a los fines de disminuir el impacto en la salud mental de todos los involucrados, apostando a espacios superadores.

## **Visibilización, acompañamiento y elaboración de buenas prácticas interdisciplinarias**

La revisión teórica realizada, como la experiencia clínica en el servicio de neonatología, permiten comprender que la atención ante una muerte perinatal implica contención emocional que va más allá de los cuidados físicos que se deben brindar a una mujer, ya sea por una interrupción de embarazo, muerte intrauterina o muerte neonatal.

Saber actuar en estos casos demanda un conjunto de comportamientos que deben implementarse a la hora de atender una muerte perinatal.

Autores como Pastor Montero (2017), Santarén (2013), Cordero et al (2004) y González et al (2007), Capretti (2006), concuerdan que una óptima atención de los profesionales de la salud en una muerte perinatal contribuye a una mayor sanación ante el fuerte impacto emocional que conlleva atravesar un duelo de este estilo. Esta atención implica desde los cuidados físicos hasta el apoyo emocional que se debe brindarse a las madres, padres, familiares, y profesionales.

En cuanto al acompañamiento, es importante considerar las competencias emocionales a tener en cuenta.

Empatía, como la capacidad de situarse en el lugar del otro, a los fines de un abordaje centrado en el respeto, para considerar al otro como una persona que requiere atención independientemente de su situación.

Habilidad de escucha, pudiendo demostrar interés en las inquietudes, sentimientos y decisiones que manifiesta el otro cuando se expresa, y detectar también sus necesidades.

Habilidades en la comunicación, y sensibilidad para transmitir información teniendo en cuenta la subjetividad de la persona a quien se comunica, y la situación emocional que atraviesa.

Utilizar un lenguaje claro, preciso y apropiado, sabiendo claramente qué decir y qué no, cuando se produce una muerte perinatal.

La formación sobre duelo perinatal, etapas del duelo y particularidades que el duelo perinatal presenta, son muy importantes, al momento de acompañar y abordar sin alejarse, logrando compromiso y responsabilidad en dicha intervención. En este punto es necesario tener presente poder construir una red de seguimiento clínico y psicológico.

En cuanto a los equipos profesionales es importante conocer las exigencias emocionales, de estas situaciones, a fin de desarrollar capacidades para manejar las situaciones propias del duelo, como son el llanto, la ira, situaciones de violencia, angustia, descontrol de la conducta.

Detectar y acordar estrategias de afrontamiento, en cada ámbito institucional, según guías nacionales e internacionales a fin de asistir casos clínicos de alta complejidad e impacto psicoemocional.

Es necesario tener presente, que el duelo perinatal, es igual al duelo que genera cualquier otro fallecimiento, a pesar de no haber tenido contacto con el producto de la concepción o haberlo tenido poco tiempo. Todas las publicaciones coinciden en que es una de las experiencias más dolorosas que puede atravesar una persona, pero también resaltan que cada sujeto lo experimenta de acuerdo con su subjetividad.

Podemos destacar que las personas que atraviesan un duelo perinatal ven implicadas las expectativas que generan la reproducción/maternidad/paternidad y las significaciones que tenía para ellos, el nacimiento.

Un embarazo a la vista de la sociedad simboliza la vida, por este motivo, cuando éste culmina en una muerte, el duelo suele ser invisibilizado, con el impacto que esto conlleva para los padres, y en relación a sus ámbitos de interacción.

Hasta el año 1985, la psicología consideraba que cuanto menos contacto se tuviera con el nacido muerto, más favorable era para procesar el duelo de una forma saludable.

Con las investigaciones recientes se ha llegado a demostrar que verlo, sostenerlo en brazos, hablarle y otros tipos de contacto, es darle la entidad que requiere esta situación y es visibilizar una muerte que, muchas veces, es silenciada porque se considera que no hubo vida, o no fue el tiempo suficiente para construir un vínculo.

Ante una muerte fetal se argumentaba que como no hubo nacimiento, no hubo muerte y, por lo tanto, no hay duelo, o este, debería ser mínimo pues no hubo contacto directo (López García de Madinabeitia, 2011).

Se ha explicado la falta de capacidades de contención, como mecanismos de defensa, pues ante la carga mental que implica enfrentar situaciones de este estilo, los profesionales tienden a evitar la frustración que genera no haber podido salvar un caso clínico, optando por no involucrarse en el duelo y tender al distanciamiento para no aumentar el sufrimiento. (Biza Di Croce, 2016).

De esta manera, es posible apreciar cómo se ha logrado intentar otorgarle una entidad al duelo perinatal desde los puntos de vista hasta ahora mencionados, de modo que su tratamiento sea integral en varios aspectos. Las investigaciones hasta el momento argumentan que es necesario un buen desempeño del personal de salud para llevar adelante un proceso de duelo. (Gold et al., 2007; Cacciatore, 2013 en Pastor Montero, 2017).

En este contexto la formación en duelo perinatal es de gran ayuda para que todos los profesionales de neonatología, desde un abordaje integral e interdisciplinario, puedan brindar una mejor atención. El saberse capacitado para dar una óptima contención más allá de no haber podido salvar un caso, es un factor que puede disminuir la carga mental que implicaría asistir una muerte fetal o neonatal.

Teniendo en cuenta esta información, a continuación, se presentan las recomendaciones gubernamentales que propone el Ministerio de Salud de la Nación en relación a la contención emocional que es posible brindar a quienes atraviesan esta situación.

En el año 2014, la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia desde el Área de Neonatología, lanzó un documento llamado Recomendaciones para el manejo del embarazo y el recién nacido en los límites de la viabilidad, basado en las recomendaciones de asociaciones tanto españolas como argentinas desde el lado empático y emocional.

Este documento, al igual que las investigaciones teóricas relevadas, hace hincapié en la importancia de las habilidades comunicativas y en las formas de contención emocional que debe tener el personal de obstetricia para no obstaculizar el proceso de duelo.

En cambio, no establece a nivel nacional un procedimiento o protocolo ante muertes fetales avanzadas, como, por ejemplo, acciones a realizar, formas de entregar o no el cuerpo del feto para realizar una ceremonia, en caso de que así lo desean las personas gestantes o el tipo de sala a donde ser dirigidas las mujeres luego de salir de la intervención. En este aspecto se promueve la sensibilización a nivel jurídico, a fin de poder darle identidad y un nombre, que les permita a los padres los tramites de inhumación, sin quedar registrados sus hijos como NN, lo

que implica también no poder reclamar el cuerpo del bebé, siendo arrojado con los residuos patológicos, o en los laboratorios de investigación de las instituciones.

El documento, apunta a partos de embarazos detenidos que han pasado las 28 semanas de gestación en adelante. Allí, se recomienda que haya una actitud de consenso con las personas gestantes acerca de cómo desean que se produzca el parto del feto sin vida, de manera que se opte por la alternativa menos traumática informando debidamente cada opción.

Las asociaciones recomiendan que es preciso que los profesionales de la salud logren acompañar desde la contención, a quienes transitan esta situación, más allá de las acciones establecidas en los protocolos sanitarios. Sugieren guardar fotos, objetos, huellas y cabello, con el fin de ofrecerlos a los padres en caso de que lo quisieran conservar, siempre y cuando acepten, no forzar las negativas y esperar por si deciden cambiar de opinión.

Destacan que las subjetividades priman en estas ocasiones, por lo que cada caso es particular y no es posible generalizar ni predecir el comportamiento de cada persona, por eso, es recomendable que el profesional esté capacitado para enfrentar las distintas situaciones que puedan surgir (Cassidy, Cassidy, Olza, Martín, Jort, Sánchez & Martínez Serrano, 2018).

Cada persona es diferente, como lo es su apego con el recién nacido o el no nacido, y también lo es su manera de afrontar la pérdida. Por lo tanto, el aprendizaje de los profesionales para desenvolverse en estas situaciones tiene que ver con saber estar, escuchar y comprender el padecimiento ante el dolor.

Sin embargo, hay que ser conscientes de que la intervención hospitalaria en muchos casos es recortada, y que en la mayoría de los casos solo da tiempo a prestar unos “primeros auxilios

psicológicos”, que no eliminan el dolor de la pérdida, pero sí facilitan el comienzo del proceso de duelo.

El equipo hospitalario deberá gestionar que tras el alta los padres tengan cuidados físicos y emocionales que den continuidad a los iniciados durante la internación para poder asimilar progresivamente lo vivido y seguir adelante con su vida.

### **Organismos a nivel nacional e internacional que acompañan los procesos de duelo perinatal.**

En el año 2007 se crea la fundación *Era en Abril* en Argentina y en España la asociación *Umamanita*, ambas dedicadas a la contención de personas que han atravesado una muerte perinatal y que han servido de fuente de inspiración para muchas recomendaciones a nivel protocolar en las instituciones sanitarias, basándose en los testimonios que se inscriben en sus portales web.

La función de estas organizaciones de pacientes, además de brindar apoyo emocional a las personas que atraviesan una pérdida perinatal, es facilitar información al personal de salud acerca de cómo proceder desde la contención en la asistencia hospitalaria que se brinda.

Con respecto a lo que sucede en otros ámbitos, en la actualidad, existen proyectos de Ley desde el Partido Solidario donde se propone, entre otras iniciativas, una licencia con goce de haberes de 30 días por pérdida de embarazo en cualquier momento de la gestación y 45 días por razones de óbito fetal (parto de feto muerto). En caso de que la mujer desee reincorporarse al

puesto de trabajo antes de la finalización de la licencia, proponen que esos días sean computados como horas extras.

Otro proyecto de ley ha sido presentado recientemente en el año 2019 donde, se enfatiza la atención hospitalaria que reciben las mujeres cuando atraviesan esta situación. Se propone una capacitación al personal sanitario que favorezca la atención y la contención que brindan, de manera que pueda optimizarse la atención y que se les brinde la seguridad de sentirse capacitados para ejercer sus funciones. (Honorable Cámara de Diputados de la Nación Argentina, 2019).

En este contexto de visibilización y sensibilización en el año 2021, se presentó en el Senado y Cámara de Diputados de la Nación, el Proyecto de Ley 1313/D21-Ley JOHANNA, Procedimientos Médico-Asistenciales para la Atención de las Mujeres y Personas Gestantes Frente a la Muerte Perinatal (25-10-21).

Primer proyecto que aborda de manera integral con perspectiva de género y de Derechos, la Muerte Perinatal en Argentina, apuntando a la visibilización social y jurídica, de gran ayuda para el proceso de duelo.

Los puntos principales del proyecto de ley 1313D/21 son:

- ❖ Dar el derecho a la persona gestante a decidir cómo transitar ese parto sin vida.
- ❖ Estar acompañada (o no según se decida) en este proceso.
- ❖ Tener una internación fuera del área de maternidad.
- ❖ Recibir información sobre lactancia.
- ❖ Dar un registro administrativo de estas muertes para comenzar una estadística y prevenir casos.

Por otro lado, en lo que respecta al duelo, diferentes asociaciones y organizaciones continúan promoviendo la visibilización del tema realizando jornadas publicadas a través de sus redes sociales, habiéndose incrementado el número de ellas, a los efectos de contar con espacios grupales de contención y prevención, cerca de sus hogares y actividades. Algunas organizaciones contactadas a nivel nacional e internacional: Con la luna como cuna. Red duelo perinatal. Red Hueco de mi vientre. Mariposas para el duelo. Nubesma. Estrellas del corazón. Tribu de Estrellas. Maternando estrellas.

En España se ha inaugurado el primer cementerio perteneciente a los restos del producto de la concepción donde se colocan los mismos o se representan con algo simbólico. Este sitio está destinado a que las personas que han atravesado esta situación, cuenten con un espacio exclusivo donde puedan desencadenar sus emociones al igual que un cementerio tradicional. De igual manera ocurre en Valencia, España y en Roma, Italia (Cercós, 2019). En Argentina existen en San Miguel, Buenos Aires, un espacio en un cementerio municipal llamado “Querubines de Dios”, lugar en el que descansan los restos de niños fallecidos antes de la semana 22 de gestación (Pittaro, 2019) y en San Juan (La nueva, 2012) y próximamente se inaugurará en Posadas, Misiones (El litoral, 2019). Esto significa un gran paso en relación a la visibilización de la muerte perinatal.

A su vez, en diciembre de 2019 se publica en formato digital la primera revista perinatal correspondiente a la disciplina de la psicología. En ella, se tratan temas como atención ante la muerte, el papel que desarrollan los profesionales de la salud al momento de producirse una muerte perinatal y el modo en que este hecho impacta también en ellos (Revista electrónica semestral de la Subcomisión de Psicología Perinatal del Colegio de Psicólogos, 2019).

Actualmente, existe una especialización en psicología perinatal correspondiente a la Universidad de Buenos Aires y un postgrado en el Centro Interdisciplinario de Investigaciones en Psicología Matemática y Experimental (CIIPME & CONICET, 2020) y varias carreras y cursos en institutos que no pertenecen al ámbito universitario.

### **Resultados obtenidos**

El presente trabajo, luego de la experiencia de contención psicoemocional de madres/padres durante el proceso de riesgo y muerte perinatal, transitado en un contexto institucional e interdisciplinario, permite reflexionar y expresar.

La muerte perinatal es una de las situaciones más difíciles de acompañar en nuestra práctica profesional por el dolor y el fracaso del proyecto familiar, que implica la muerte de un hijo, entendiendo por duelo perinatal toda pérdida que acontece entre la concepción y el primer año de vida.

Por ello se hace imprescindible el trabajo integrado y ordenado del equipo de salud, para acompañar y brindar herramientas ante el impacto emocional e institucional que se vivencia, logrando intervenciones sanitarias oportunas y adecuadas.

El equipo de salud perinatal requiere tener características interdisciplinarias, integrando médicos neonatólogos y pediatras, enfermeros, psicólogos clínico-perinatal, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, operadores del lactario, puericultores y personal de salud en general, necesitando en forma sostenida formación al respecto, para así poder en conjunto elaborar las prácticas acordes, a las necesidades de abordaje de la muerte y el duelo perinatal, en

su ámbito institucional, considerando como guías normativas nacionales e internacionales vigentes.

En el contexto sumamente sensible en el que estamos abocados, las habilidades comunicacionales a poner en práctica, son de gran ayuda.

Se plantea la necesidad de contacto empático, buscando formas serenas, y claras de expresar lo que los padres pudieran necesitar, a fin de no generar malestar, angustia, incertidumbre o intensificar, lo que ya se está transitando.

Poder comunicarse, hablando pausadamente, a efectos de que los padres puedan asimilar la información que se les brinda, promoviendo siempre, nombrar a los bebés por sus nombres, a los fines de la visibilización y significación que implica la individualidad de cada hijo y cada familia.

Ante las situaciones de riesgo y muerte perinatal es importante dar a conocer la noticia en un lugar privado, en tono suave, brindando apoyo emocional desde el primer momento. En caso de que los padres estén asistiendo a su hijo, promover la intimidad de ese momento, con el acompañamiento, en silencio, o a través de acciones que impliquen colaboración y sostén.

Siempre debe respetarse la decisión de los padres, invitándolos sin forzar la situación, a que puedan vestirlo, sostenerlo en brazos, tomar la huella de sus pies o manos, sacarle fotos, permanecer con el bebé en privado.

Permitir el ingreso de hermanos y otros familiares, a fin de despedirse del bebé, y acompañar a los padres.

Asesorar en cuanto a los rituales saludables de despedida y elaboración del duelo (caja de recuerdos, fotos, huellas, cabello, tarjeta de identificación en neo).

El médico a cargo deberá informar a los padres, si se conocen las causas de la muerte, como también sugerir cuando sea conveniente, de la posibilidad de efectuar un estudio de anatomía patológica, explicando el objetivo y el significado del mismo. Si es posible, se pondrá en relación la ventaja de obtener información sobre lo ocurrido con este bebé para el momento en que, si lo desean, busquen un nuevo embarazo. Es posible que los padres se muestren reacios a aceptar el procedimiento, por el desagrado que sienten con la idea, de la manipulación que podría sufrir el cuerpo de su hijo. Aun así, es conveniente explicar la necesidad y objetivo de realizarlo, indicando la información que es posible obtener del mismo.

En cuanto a la lactancia es necesario proveer información en cuanto a la interrupción de la misma, cuidados al respecto o donación de leche, siempre que la mamá así lo desee, siendo la colaboración de una puericultora muy importante, a fin de que sea transitada esta etapa de modo compasivo y respetuoso.

Informar a las mamás, sus parejas y/o familiares sobre cambios físicos, como malestar en mamas, dolores uterinos, episiotomía, variaciones en el peso, reinicio de la vida sexual y métodos anticonceptivos, a transitar durante la internación y luego, a fin de disminuir ansiedades, además de poder hacer las consultas oportunas ante algún malestar.

En los casos de muerte fetal, promover que la mamá quede internada en una sala sola dentro de lo viable, lejos de maternidad y de otros bebés.

En cuanto a los trámites administrativos y disposición del cuerpo del bebé, se sugiere dar información por escrito de las posibilidades (entierro, cremación u otras), dándole tiempo a los padres a fin de tomar una decisión, y si estuvieran solos, considerar acompañarlos, ya que se encuentran en shock y posiblemente sea muy difícil afrontar los mismos.

El acompañamiento psicológico en duelo, es recomendable que lo realice el equipo perinatal del servicio de neonatología, en función del vínculo terapéutico establecido, realizando la pronta y oportuna derivación al área de psicología que corresponda, a los fines del acompañamiento al duelo perinatal luego del alta institucional.

Expresiones frecuentes y desafortunadas que se deben evitar:

- Debes ser fuerte por tus otros hijos.
- Es mejor así, (si tenía una malformación) ya no va a sufrir.
- Ahora ya está en el cielo, es un ángel.
- Sos muy joven, posiblemente tendrás otros hijos.
- Dios así lo quiso, todo pasa por algo.
- El tiempo lo cura todo.

Tener presente diferentes abordajes, según la situación de la mujer, si fuera menor, si se encuentra sola o acompañada, madres con problemática de consumo, situaciones de violencia de género, o judicializadas. Respetar creencias y costumbres, en pos de considerar la pluralidad cultural.

Promover el desarrollo de talleres grupales de padres, que hayan pasado por situación de duelo perinatal, en la institución hospitalaria, con proyección a la comunidad. Lo cual puede integrarse con organizaciones civiles abocadas a la temática.

Estimular la creación de espacios de contención grupal, dentro del Servicio de Neonatología, a los fines de trabajar el impacto emocional que la problemática tiene, y cómo esta podría afectar sus subjetividades.

## Reflexión final

Durante el recorrido compartido, el inicio de la vida y de los proyectos, coincidió también con la muerte y la desesperanza.

La Dra. Oiberman, (2011) nos expresa: “El rol del psicólogo perinatal es versátil y flexible. No se limita a las paredes del consultorio y concibe encuadres diversos que abarcan dispositivos de atención en consultorio externo, tareas en la unidad de terapia intensiva neonatal, salas de parto, parto y cesáreas, salas de internación conjunta, salas de internación obstétrica y consultorio de Psicología de la primera infancia”.

La humanización de la atención sanitaria abogara por la formación del personal de salud, capaz de brindar el necesario apoyo emocional y psicológico, junto a atención clínica a las familias que se vean afectadas por este dolor, además de reducir el impacto negativo de la muerte perinatal en los profesionales de salud, evitando sobrecarga emocional.

El dolor y el duelo que no tiene nombre, en el ámbito clínico de la Psicología Perinatal, nos interpela a buscar formas interdisciplinarias, que posibiliten contención y acompañamiento saludable, con fines preventivos en el ámbito de la salud mental.

***“Pechos llenos, brazos vacíos”.***

***“Las palabras amables pueden ser cortas y fáciles de decir, pero sus ecos son infinitos”***

***Madre Teresa de Calcuta.***

## Referencia Bibliográfica

- Alizade A. M. Clínica con la Muerte. Segunda Ediciones. Ediciones Biebel. 2012.
- Bonanno, G.; Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. Psychological Bulletin. 125: 760–776.
- Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. (2011) Resilience to loss and potential trauma.
- Bowlby, J. El Apego y la Pérdida: El Apego. Barcelona: Paidós Psicología Profunda, 1998.
- Bowlby, J. “Process of mourning”. International Journal of Psychoanalysis 42, 317-340, 1961.
- Claramunt, M Angels, Mónica Álvarez, Rosa Jové y Emilio Santos. La cuna vacía. El doloroso proceso de perder un embarazo. La esfera de los libros. 1era. Edición junio 2009.
- Fenwick, J., Jennings, B., Downie, J., Butt, J., Okanaga, M. Providing perinatal loss care: Satisfying and dissatisfying aspects for midwives. Women and Birth 20, p153-160. 2007.
- Freud, S. La transitoriedad. En Obras completas (Vol. XIV). Buenos Aires Amorrortu. (1997). (Trabajo original publicado en 1915)
- Freud, S. Duelo y melancolía. En Obras completas (Vol. XIV). Buenos Aires Amorrortu. (Trabajo original publicado 1917-1915).
- Guía de acompañamiento al duelo perinatal. Generalitat de Catalunya. Departamento de Salud. 2da. Edición. Barcelona. Febrero 2019.

## GUIA DE BUENAS PRACTICAS PARA LA ATENCIÓN DE LA MUERTE

PERINATAL Y NEONATAL. Resolución N° 002814. Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deporte. Gobierno de la provincia de Mendoza. Septiembre de 2019.

Guía de abordaje integral a las personas en proceso de Duelo Gestacional y Neonatal. PAMMEI. Programa de Análisis de Mortalidad Materno Infantil. Subsecretaría de Salud. Provincia de Neuquén. Julio 2021.

Jones, K. and Smythe, L. The impact on midwives of their first stillbirth. New Zealand College of Midwives Journal, 51, pp 17-22. 2015.

Kübler-Ross, E. On Death and Dying. New York: Macmillan Pub. Co, 1969.

Kübler-Ross, E. Kessler, D. Sobre el duelo y el dolor. El legado final de la autora de La muerte un amanecer. Luciernaga.2005.

Lacan, J. (1997). Seminario 6. El deseo y su interpretación. Inédito. (Trabajo original 1958).

Lacan, J. (2004) Seminario 10. La angustia. Buenos Aires. Ed. Paidós. (Trabajo original 1962).

Leinweber, J., Creedy, D.K., Rowe, H. and Gamble, J. Responses to birth trauma and prevalence of posttraumatic stress among Australian midwives. Women and Birth Jul 2016.

Lindemann E. “Symptomatology and management of acute grief”. American Journal of Psychiatry, 1944, 101:141-148.

Madinabeitia López García de, Ana Pía. “Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Rev. Asoc. Esp. Neuropsiquiatría. Vol. 31. N° 1. Madrid ene/mar. 2011.

Mathelin Catherine. LA SONRISA DE LA GIOCONDA. Clínica psicoanalítica con bebés prematuros. Ediciones Nueva Visión Buenos Aires. 1998.

Morin E. El hombre y la muerte. Barcelona- España: Kairós; 1974 34

Neimeyer, Robert A. Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo. Paidós Barcelona España 2002.

Oiberman Alicia (Compiladora). Nacer y después... Aportes a la Psicología Perinatal. JCE EDICIONES. 2005.

Oiberman, A. La palabra en las maternidades: una aproximación a la psicología perinatal. Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad. Año 1, Número 1.

Oiberman, A. Compiladora. Nacer y acompañar. Abordajes clínicos de la Psicología Perinatal. Lugar Editorial.2013.

OMS (2017). Para que cada bebé cuente: auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales [Making every baby count: audit and review of stillbirths and neonatal deaths].

Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO

Parkes C. M. & Weiss R.S. Recovery from bereavement. New York: Basic Books, 1983.

Parkes C. M. “The effects of bereavement on physical and mental health: A study of case-records of widows”. British Medical Journal 2: 274-279, 1964.

Pastor Montero, S.; Vacas Jaén, A.; Rodríguez Tirado, M.B.; Macías Bedoya, J. M.; Pozo Pérez, F. Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal. Rev. Paraninfo Digital, 2007.

Payas Puigarnau, Alba. Las tareas del duelo. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo relacional. Paidós 2010.

Rando, T. A. “An investigation of grief and adaptation in parents whose children have died from cancer”. *Journal of Pediatric Psychology*, 1983, 8:3-20.

Rando, T. A. *Grief, Dying and Death*. Illinois: Res. Press Co., 1984.

Sampieri Hernández Roberto, Carlos Fernández Collado, Pilar Baptista Lucio. *Metodología de la Investigación*. Mc. Graw Hill Education. 6ª edición. Parte 3: el proceso de investigación cualitativo. Capítulo 12. Pag.399.

Sotelo, Inés 2009. *La urgencia de La maternidad, Perspectivas de La Clínica de La Urgencia*. Editorial Grama, Buenos Aires.

Smud, M y Bernasconi, E. *Sobre duelos, enlutados y duelistas*. Buenos Aires. Lumen 2000.

Umamanita. *Muerte y Duelo Perinatal*. Revista cuatrimestral sobre la atención sanitaria, investigación, avances y actividad en la comunidad. Número 2, mayo-junio 2017.

Vega, E., Chardon, E., Gómez, F., Mercado, A y Elizondo, M. C. Diseño de Algoritmo Interdisciplinario de Intervención en Duelo Perinatal. *Revista de la Asociación de Psicoterapia de la República Argentina*, vol. XIX, núm. I, 2018. Dirección estable <https://www.aacademica.org/celeste.elizondo/3>

Worden J. W. *El tratamiento del duelo. Asesoramiento psicológico y psicoterapia*. 4ta edición revisada y ampliada. 2016.