

Duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los dolientes

Sury Yuliana Álvarez Yépes

Gicela Moreno Montoya

Juliana Tapias Acosta

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicólogo

Asesor

Mario Alberto Ruiz Osorio

Magíster (MSc) en Psicología Aplicada

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Psicología

Puerto Berrío, Antioquia, Colombia

2022

Cita	(Álvarez Yepes, Moreno Montoya & Tapias Acosta, 2022)
Referencia	Álvarez Yepes, S.Y., Moreno Montoya, G., & Tapias Acosta, J. (2022). <i>Duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los dolientes</i> [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Puerto Berrío, Colombia.
Estilo APA 7 (2020)	

Biblioteca Seccional Magdalena Medio (Puerto Berrío)

Repositorio Institucional: <http://bibliotecadigital.udea.edu.co>

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

Rector: John Jairo Arboleda Céspedes.

Decano/Director: John Mario Muñoz Lopera.

Jefe departamento: Alberto Ferrer Botero.

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria

A Dios por todas sus bendiciones y a mis padres por ser los principales promotores de mis sueños y guiarme en este camino con mucha paciencia, amor, esfuerzo y apoyo incondicional. *Juliana Tapias*

A Dios y la Santísima Virgen María por la bendición de culminar este trabajo, a mi familia en especial a mi madre Maritza Yepes, por su amor, compañía y apoyo en todo momento, y a aquellos padres que han vivido una pérdida perinatal, en especial a esos dos casos cercanos que despertaron en mí el interés de estudiar este tema. *Sury Álvarez*

Dedico este producto final de mi carrera el cual es el reflejo de los esfuerzos y aprendizajes adquiridos durante el proceso de formación profesional a Dios quien fue mi aliciente y fortaleza cuando sentí desfallecer y a mis familiares, por el apoyo incondicional, quiero hacer mención de mis padres Arles Moreno y Piedad Montoya, que siempre estuvieron ahí para darme palabras de apoyo y un abrazo reconfortante para renovar energías. *Gicela*

Moreno

Agradecimientos

A nuestro tutor Mario Alberto Ruiz Osorio Magister en Psicología aplicada, quien, con sus conocimientos, compromiso y apoyo, permitió que se llevara a cabo este trabajo de grado donde brindó aportes muy valiosos para la construcción del mismo.

A su vez, hacemos mención y honor con gratitud a los progenitores participantes de la investigación, quienes le dieron sentido y validez al desarrollo de la tesis con la narración de sus experiencias, componentes que fueron fundamentales para la investigación.

A la Universidad de Antioquia, nuestra Alma Mater por permitirnos ser parte de este recorrido profesional y brindarnos todos los recursos y herramientas que fueron necesarios para llevar a cabo el proceso de investigación.

Tabla de contenido

Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Planteamiento del problema	10
Justificación	18
Objetivos	20
Objetivo general:	20
Objetivos específicos:	20
Marco teórico	21
Definición del duelo	21
El duelo perinatal	22
Duelo desautorizado o invalidado	25
Metodología	27
Criterios éticos	33
Resultados	38
Reflexión metodológica	38
1. “Es que no podía, no podía, estaba rota”	46
2 El vientre vacío y el eco de un silencio	68
3 Vivir con la ausencia del ser anhelado	100
Anexos	123

Resumen

El presente trabajo contiene los resultados de la investigación sobre el impacto del duelo en los padres que pierden a un hijo tempranamente. El objetivo fue comprender cómo la invalidación social por una pérdida perinatal afecta la vida psíquica y relacional de los dolientes. Para ello, se realizó una investigación cualitativa desde un enfoque narrativo. Se trabajó con una muestra de 4 testimonios, de los cuales, dos fueron recopilados a través de entrevistas semiestructuradas y dos de videoblogs; una vez categorizada la información se procedió a hacer el análisis de los contenidos de las narraciones, en busca de responder la pregunta, teniendo en cuenta la versión íntima y subjetiva de los participantes. Entre los hallazgos se encontró que existe una fuerte presión social para los dolientes a través de la invalidación de su duelo, lo que agrega una serie de reacciones psíquicas al proceso normal del duelo, además se encontró que existen varias fuentes desde las cuales se produce esta invalidación. Los padres dolientes en medio de su soledad y aislamiento social, propiciado por la invalidación de su duelo, buscan mecanismos y estrategias para afrontar su experiencia dolorosa e intentar moderar el dolor.

***Palabras clave:** Duelo perinatal, reacción afectiva, reacción cognitiva, reacción conductual, estrategia de afrontamiento, invalidación social, pérdida.*

Abstract

The present paper contains the results of research on the impact of grief on parents who lose a child early. The objective was to understand how social invalidation due to a perinatal loss affects the psychic and relational life of the mourners. To this end, qualitative research was carried out from a narrative approach. We worked with a sample of 4 testimonies, of which two were collected through semi-structured interviews and two video blogs; once the information was categorized, we proceeded to analyze the contents of the narratives, in search of answering the question, taking into account the intimate and subjective version of the participants. Among the findings it was found that there is a strong social pressure for mourners through the invalidation of their grief, which adds a series of psychic reactions to the normal process of grief, in addition it was found that there are several sources from which this invalidation occurs. Grieving parents in the midst of their loneliness and social isolation, caused by the invalidation of their grief, seek mechanisms and strategies to face their painful experience and try to moderate the pain.

***keywords:** Perinatal grief, affective reaction, cognitive reaction, behavioral reaction, coping strategy, social invalidation, loss.*

Introducción

El duelo perinatal es un tema que ha sido estudiado con mayor dedicación en los últimos años, reconociéndose que es una experiencia que puede vivir cualquier progenitor a lo largo de su vida. Este tipo de duelo toca varias esferas de la vida del ser humano, no solo lo personal, sino también lo político y social, puesto que, es un tema que está relacionado con factores como lo económico, el servicio y prestación de la salud, es decir, el sistema hospitalario, al igual que las dinámicas relacionales.

Socialmente es un tema que se ha considerado tabú, debido al silencio que lo rodea, y a su vez, a la posición en la que se coloca a los padres que han perdido a sus bebés en etapa gestacional o posterior a ella; cuando no se refleja un silencio para hablar de dicha pérdida, se presentan comentarios despectivos o frases, que, en lugar de ayudar a los padres, generan sentimientos de tristeza, enojo, desconsuelo, ansiedad, entre otras reacciones; se escuchan frases como: “Ya tendrás otro bebé”, “pero por qué lloras si ni compartiste con él”, “tienes que estar fuerte para encargar otro”... ¿Es acaso un hijo un pedido de mercado? Los padres en duelo perinatal experimentan una serie de sentimientos y reacciones que hacen parte del proceso de duelo y en muchas ocasiones las redes de apoyo no cumplen con la función de apoyo emocional o de entorno protector.

El ejercicio de investigar implica un arduo trabajo de ensayo- error, es menester mencionar lo anterior, ya que, en esta investigación fueron varios los retos durante el proceso, inicialmente encontrar la población con la cual se trabajaría significó la revisión de diversos blogs, así mismo la búsqueda de personas que pudieran y desearan participar; al abordar cada entrevista y cada blog, se inició lo que podemos llamar la segunda fase, esta constó de realizar una categorización de cada entrevista para posteriormente clasificarla en cuatro categorías: reacciones, invalidación, estrategias de afrontamiento y otras; y por último se elaboraron tres capítulos, que contienen la articulación de la teoría con lo más fundamental, que es la palabra de los participantes, de esta manera se llevó a cabo el proceso de investigación.

Este trabajo contiene el proyecto de investigación completo, una reflexión metodológica que se hizo sobre nuestra experiencia como jóvenes investigadoras y finalmente los tres capítulos resultantes del análisis de la información.

Los capítulos surgen de lo evidenciado en la investigación, del análisis de la palabra de los progenitores frente al duelo vivido; en un primer capítulo se trabajan las emociones, las conductas y los pensamientos que surgieron ante el anuncio de la posible pérdida del hijo y una vez ocurrida la pérdida; en el segundo capítulo aparece el dolor de sentir que este duelo sigue siendo invalidado socialmente, pese a que existe literatura al respecto, señalando puntos clave como lo es, el contacto con las demás personas, especialmente del personal más cercano al hecho, en estos casos al personal de la salud, y a su vez el uso de frases que no favorecen a los dolientes, al igual que se hace mención de una serie de formas de invalidación, una de ellas la legal; y por último, en el tercer capítulo, se analizan algunas estrategias empleadas por los dolientes para hacerle frente a su duelo en una sociedad que invalida su dolor y que los condena a vivir de un modo solitario la pérdida de un idealpreciado, como lo es un hijo idealizado que no alcanza a nacer vivo.

Planteamiento del problema

En los últimos años se ha estudiado un tema de incidencia social, pero con escasa intervención para su prevención, y es la muerte perinatal, la que se define como la ocurrida entre la vigesimosexta semana de gestación y el séptimo día de nacimiento, siendo el resultado final de la interacción de factores presentes en el proceso de gestación; dentro de estos factores el componente social se destaca entre ellos, específicamente en lo relacionado con el acceso económico, educativo, legal o familiar de los progenitores, así como la oportunidad y eficiencia de la atención brindada en los servicios de salud.

Citando el Informe de Mortalidad perinatal y neonatal tardía (2017), en el mundo se estima que,

...el riesgo diario de muerte es mayor en las primeras 24 horas de vida, cuando suceden entre 25 y 45 % de las muertes; y cerca de tres cuartas partes de las muertes neonatales ocurren en la primera semana de vida. (p.4)

En el mismo informe se expresa que:

La OMS calcula que en el mundo fallecen 4 millones de neonatos al año, 75 % en la primera semana de vida y de 25 a 45 % en el primer día de vida, principalmente a causa de procesos infecciosos, prematuridad y asfixia al nacer. En países desarrollados se ha destacado que las principales causas de mortalidad son las malformaciones congénitas y los trastornos hipertensivos gestacionales (p. 2)

El Centro Latinoamericano de Perinatología (CLAP, 2019) relaciona que el 78% de las mortalidades perinatales que se reportan en América Latina ocurren en recién nacidos de bajo peso, además se identifica que las enfermedades maternas que tienen mayor impacto en dicho resultado son preeclampsia y ruptura prematura de membranas.

Existen otros factores que pueden sugerir una muerte perinatal y es la edad de la madre, ya que la razón que parece ser más alta de pérdidas se encuentra en el rango de edades extremas, dado que se ha referido que ni muy mayor, ni extremadamente joven para tener un bebé; más allá de los

estereotipos sociales, está el tema de la salud tanto del bebé como de la madre y los riesgos que corren ambos.

El Boletín Epidemiológico Semanal del año 2020 informa que, la razón más alta de mortalidad se concentra en las edades extremas: para las mujeres que se encuentran entre los 40 años y más, se presenta una cifra de 47,2 muertes por 1000 nacidos vivos, seguido por las jóvenes menores de 14 años con 19,6 muertes por 1000 nacidos vivos, ambas cifras son altas y nos permiten determinar que la edad es un factor que está estrechamente relacionado con riesgos biológicos y psicosociales que pueden generar desenlaces fatales, bien por mortalidad perinatal o neonatal tardía.

Delimitando a Colombia como el país de América en el cual se centrará el estudio, cabe señalar que: Finalizando el año 2020 en el Boletín Epidemiológico Semanal (BES), publicado por el Ministerio de Salud de Colombia, se registra por territorios las cifras altas en relación a pérdidas perinatales y se relaciona de la siguiente manera: Vichada con 36, Chocó con 35,5, Vaupés con 30,6, Buenaventura con 29,8 y La Guajira con 24,0 muertes por 1000 nacidos vivos.

Según el estudio realizado por el Instituto Nacional de Salud (INS) (2020) los anteriores datos pueden estar estrechamente relacionados con la alta proporción de personas con necesidades básicas insatisfechas y a su vez, con el alto índice de pobreza que se concentra en dichas entidades territoriales, a causa de las barreras e impedimentos al acceso a servicios de salud y a una atención dignificada durante la etapa prenatal y especialmente en la atención al parto y al recién nacido, de este modo, se encuentra que otro de los factores que pueden ser causa del incremento de las cifras de pérdida perinatal es el nivel económico y territorial donde se encuentre ubicada la madre en gestación. Los estudios revelan que también en poblaciones como la indígena y seguidamente afrocolombiana, se presenta un aumento de las pérdidas. Desde el BES (2020) se indica:

La razón de mortalidad perinatal y neonatal más alta se concentra en la población indígena con 27,2 muertes por 1.000 nacidos vivos lo cual equivale a (576 casos), seguido por la población afrocolombiana con 16,7 muertes por 1.000 nacidos vivos (458 casos) (p.3).

Es de destacar que ambos grupos étnicos presentan en su mayoría problemas de salubridad en el momento del parto, debido al alto índice de pobreza y a la edad de las madres gestantes, que aumenta el riesgo bien sea durante el parto como se denota en las jóvenes menores, o por malformaciones y problemas biológicos del bebé como se da en mujeres mayores de 40 años, esto no implica que no se dé lo uno o lo otro en diferente rango de edad.

En Colombia, según el INS, en 2017 se presentó una tasa de mortalidad perinatal del 12.7% por cada 1.000 nacidos vivos, lo cual corresponde a 8.521 casos de 663.908 nacidos vivos; estas cifras indican que es una cifra alta de pérdidas en relación a los nacidos vivos, lo cual corresponde a 8.521 casos de 553.908 nacidos vivos. Para dicho año la mortalidad perinatal demuestra una inclinación hacia el aumento de pérdidas de donde solo el 4.5% de las madres recibieron un pertinente tratamiento psicológico (Barreto y Sánchez, 2019),

Gracias a estudios empíricos se ha demostrado que el 51% de las mujeres que han sufrido alguna pérdida del embarazo presentan depresión u otros síntomas asociados producto de la pérdida del bebé antes o durante el parto, especificando la aparición de respuestas como: tristeza, irritabilidad, culpabilidad, síntomas somáticos, ansiedad ante la muerte, culpa, y preocupación en los siguientes embarazos; y a su vez se considera que algunas mujeres que vivencian un suceso así pueden manifestar alteraciones psiquiátricas durante el primer año después de la pérdida debido a que, tal y cómo lo menciona Clark (2006), la mujer experimenta la muerte de otro dentro de ella misma (p.12).

Un hecho cultural en Colombia, sostienen estos autores, es que ser progenitor hace parte de la realización personal y social de una mujer, de manera que, algunas mujeres se sienten valiosas a través de la maternidad, y que se puede convertir en un propósito y motivación en la vida de pareja, de este modo, cuando es por parte de la mujer que hay incapacidad de concebir y dar vida, surgen sentimientos de culpa y frustración, que en algunos casos aumenta cuando ya ha habido múltiples pérdidas anteriormente.

En concordancia con lo anterior Barreto y Sánchez (2019), citando a Marcus (2006), es posible asegurar que la pérdida del bebé, en cualquiera de sus formas, ha de representar una

situación única para la vida de cada mujer, quien sufre la modificación de sus proyectos y se ve en la necesidad de replantear sus anhelos, reemplazándolos ya por el dolor que se genera en el proceso del duelo (P. 13).

Acorde con lo relacionado anteriormente, la investigación del duelo perinatal ha tenido unos avances sumamente importantes en los últimos años, sin embargo no se ha dejado de considerar como un duelo desautorizado, silenciado por el hecho de que existe aún un tabú con relación al tema de la muerte, al igual que con temas como los relacionados con el ciclo de una mujer, al igual que del aborto, esto queda relegado al campo de lo poco mencionado, y de esta forma muchos padres no elaboran un duelo, porque poco se puede hablar del tema e incluso, en algunos casos, no se cuentan entre los hijos que se tienen, a aquellos bebés fallecidos.

Autores como López, Guisado y Arbelo (2016), mencionan que:

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 (p.3).

En la guía para atención a la muerte perinatal y neonatal (2009), publicada en colaboración entre las Asociaciones Umamanitas y El Parto es Nuestro, refieren:

La muerte de un recién nacido es una situación que se ha afrontado hasta ahora negándole importancia, con bastante indiferencia. Los hospitales han tendido a minimizar el impacto que estas muertes tienen sobre los padres porque piensan que, al no haber conocido al hijo, es como si no tuvieran derecho a realizar un duelo por el bebé muerto (p. 46).

El duelo perinatal al ser silenciado, hace que no se dé por completo un abordaje clínico en pro de la salud mental de los progenitores, esto se puede apreciar en la atención hospitalaria y psicológica, tal como menciona López (2011):

Es muy difícil para los progenitores lidiar con su pérdida y aparte con el malestar social, todo esto causa en ellos insensibilidad, aturdimiento y dificultades para funcionar con normalidad. Sienten añoranza y tienen conductas de búsqueda, con irritabilidad, labilidad, debilidad y sentimientos de culpa. (p. 63).

En el mismo orden de ideas los autores Furtado, Fernández & Hernández (2017) presentan una sintomatología que se evidencia en los progenitores una vez ocurre la pérdida "...aparece la desorientación y la desorganización de la vida cotidiana, todo se derrumba y solo se vuelve tristeza mezclada con soledad donde no se obtiene mucho apoyo emocional" (p. 5); a su vez deben enfrentar un entorno social hostil con sus comentarios, ya que:

...entra la sociedad a insinuar frases como "por qué no lo supera" "ni vivió con él, qué es lo que extraña"; por eso la mayoría de mujeres que pasa por este duelo solo se sienten comprendidas por personas que habían pasado por la misma experiencia, y es el preciso momento donde el duelo perinatal permite observar la falta de empatía de la sociedad y los pocos grupos de apoyo emocionales que están instalados en los hospitales (p.5).

Esta invalidación se puede ver entonces en la sociedad a través de burlas desagradables, como un tabú del que no se puede hablar o como un misterio silencioso relacionado con la intimidad de la mujer. Es por ello que, como lo menciona (Worden, 2013), "Quien sufre esta clase de pérdida debe reconocer que ha sufrido una pérdida real, una muerte. No se debe minimizar la pérdida con optimismo hablando del futuro y de que se pueden tener más hijos" (P.224).

Dadas las respuestas biológicas y psicológicas que se dan luego de una pérdida perinatal, cabe preguntar a qué profesionales les compete el acompañamiento a las familias, y según el frecuente relato de los progenitores se ha olvidado algo fundamental y es que esto inicia desde el lugar donde ocurren la mayoría de muertes perinatales: los hospitales y centros de salud locales.

Cuando se revisa la literatura sobre el tema aparece el hecho de que los profesionales de la salud están muy implicados en este proceso; se recalca que cuando ocurre una pérdida el personal debe estar preparado para atender de una manera adecuada a los progenitores, pero lo que realmente acontece es que estos profesionales no cuentan con una formación pertinente y oportuna en el tema del duelo, especialmente perinatal, por lo cual no desarrollan competencias comunicativas y de atención emocional ante estas situaciones.

Cuando el personal hospitalario no está preparado para dar noticias como la muerte de un bebé, se puede dar la sensación de ser personas frías y poco sensibles, no aptas para trabajar en el campo de la salud, específicamente en obstetricia. La atención a las familias ante la pérdida gestacional es una de las áreas más desatendidas en el sistema de salud, debido a que no es relevante el proceso de duelo, desconociendo las consecuencias graves que esto puede tener al no ser atendido.

González, Suárez, Polanco, Ledo & Rodríguez (2013), resaltan la evaluación de la experiencia de los progenitores en duelo ante la atención brindada en los centros de salud y el papel de las matronas, denominando así a la profesional que atiende antes, durante y posterior al parto:

El nivel de satisfacción de las matronas por la atención prestada para afrontar una situación de duelo está condicionado por el contexto organizacional o el medio ambiente en el que la atención fue prestada.

-Es mayor cuando:

Se ha ofertado una atención primaria de apoyo sensible, se ha mostrado flexibilidad, las necesidades individuales han sido abordadas, la situación ha sido tratada en un ambiente de

comprensión, se ha favorecido la creación de recuerdos especiales, y se ha escuchado y compartido la pena.

-Es menor cuando:

Se sienten abrumadas emocionalmente, cuando existen dificultades para comunicarse abiertamente y compartir información con las mujeres cuando existe un compromiso emocional e imposibilidad de asegurar un apoyo continuo en la atención (p.115).

En el momento en el que la matrona asiste un parto, donde los progenitores de inmediato entran en duelo perinatal, desde ese instante cambia el estado emocional de los padres, entrando en un momento doloroso y, para elaborar dicho duelo se ha mencionado la importancia que adquiere la ritualización, la narrativa y algunas prácticas como fotografías y la conservación de objetos pertenecientes al bebé fallecido, de tal modo que, las prácticas rituales se convierten en actos que tocan el alma, pues culturalmente para el ser humano es de suma importancia conectar el mundo exterior con el interior, y es a través de la fotografía, de palabras dichas a un bebé que ya no se encuentra, pero que para los padres sigue presente, que muchos de ellos hoy pueden hablar acerca de la pérdida que han tenido.

En algunos casos, por desconocimiento se pierden los momentos de ritualización, de tramitación, de confirmación de lo sucedido, y algunos progenitores no se les permite ni siquiera ver a sus bebés, y queda en ellos el anhelo de conocer a quien nunca más podrán volver a ver, ni llevar dentro de sí, y lo mismo ocurre con la ropa o lo que se haya adquirido para el bebé, pues algunas familias optan por deshacerse cuanto antes de todo, sin consentimiento de los progenitores, no como acto de mala fe, sino buscando “ayudar” cuando quizás los padres no buscan ese tipo de ayuda.

Entonces, este tipo de duelo genera un impacto doloroso en la vida de los progenitores, a lo que se suma una cultura que entra a irrumpir negativamente en la vida de estos, puesto que se les quita la posibilidad de una ritualización tal como se debería llevar; en el blog “Amar, duelar y sanar colectivamente: Una necesidad universal”, Dehollainz, I. Mucciolo, A. Parrotta, A. (2018) sostienen que:

La cultura de cada comunidad influirá en la manera de transitar los duelos. Los mandatos, los ritos funerarios, las costumbres respecto de cómo transitar la muerte tienen siempre una cuota de responsabilidad en la construcción de la subjetividad y es desde allí que nos posicionaremos para transitar un duelo. Es por esto que creemos que el duelo también es una construcción social y cultural y no existe una única forma de transitarlo (Párrafo 16).

De esta manera, la imposibilidad de realizar procesos de ritualización tiene efectos desfavorables para la vida emocional de los dolientes, cohibiendo la necesidad de tejer aquella representación simbólica, como lo es la despedida y manifestar públicamente el sentir ante lo perdido.

Ante este panorama que registra la literatura, este proyecto se propone investigar ¿Qué mecanismos han buscado los dolientes por un duelo perinatal para elaborar su proceso frente al silencio que les ha impuesto la sociedad?

Justificación

El desarrollo de esta investigación se ejecutará para detectar las implicaciones afectivas, cognitivas y conductuales que tienen los progenitores ante una pérdida por muerte perinatal, a través de un acercamiento directo a las narraciones y las experiencias de los implicados, para así materializar cuáles son aquellas reacciones que se desencadenan ante el proceso de tramitación del duelo, teniendo en cuenta la subjetividad de cada caso.

Este proceso investigativo, permite beneficiar a diferentes organizaciones como lo es la academia, fundaciones y la ciencia, en especial la disciplina psicológica, ya que por medio de los resultados obtenidos se podrá dar respuesta a este fenómeno prevalente, que ha sido invisibilizado, ya sea por desconocimiento, insensibilidad o por desinterés; es por ello que tras el abordaje que se ejecutará en dicha investigación, se podrá mostrar a la ciencia y la sociedad la importancia que tiene la tramitación de un duelo invalidado socialmente.

Del mismo modo, es un tema de importancia en el ámbito psicológico, ya que para esta disciplina es importante reconocer los procesos implicados en los fenómenos psíquicos, en este caso el duelo perinatal; reconocer sus manifestaciones y las posibles expresiones patológicas que se pueden derivar de un proceso invalidado. Reconocer estos procesos favorecerá la generación de posibles estrategias de intervención con esta población.

Una de las intenciones de la presente investigación es rescatar la voz de los dolientes que han sufrido este proceso para dar cuenta de cómo los ha afectado, de cómo esto les ha impedido resignificar el dolor que les ha generado la pérdida, tras algo que ha sido parte de sus ilusiones, ideales, proyectos y expectativas.

Por su parte para nosotras, tanto en el ámbito personal como académico, nos interesa dimensionar la importancia que tiene la tramitación del duelo y cómo este socialmente se ha negado en los casos de pérdidas perinatales a través de la invalidación; igualmente existen una serie de preguntas personales a raíz de experiencias cercanas, cuya característica es el silencio y la ausencia

de acompañamiento. La respuesta a la pregunta pretende también darle un lugar en lo social a este tipo de duelo, evidenciar cómo la vivencia de duelo en soledad no es sana para los progenitores, ni para la sociedad.

Objetivos

Objetivo general:

- Comprender cómo la invalidación del duelo perinatal ha afectado la vida psíquica y relacional de los progenitores que han perdido un bebé y los mecanismos que han buscado para elaborarlo.

Objetivos específicos:

- Reconocer las formas de invalidación social que se dan en el duelo perinatal.
- Describir las reacciones afectivas, cognitivas, conductuales y relacionales en los dolientes que han tenido una pérdida perinatal.
- Analizar las estrategias que han implementado los dolientes para vivir su duelo en medio de la invalidación social.

Marco teórico

Definición del duelo

La muerte es una realidad inherente al ser humano, y por tanto lo que procede de ella, es a su vez un factor que ha de ser estudiado, de este modo, se halla la necesidad de citar inicialmente definiciones que nos acerquen al tema del duelo.

Para Meza; García; Torres; Castillo; Sauri & Martínez, (2008):

El duelo (del latín *dolium*, dolor, aflicción) es la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo; o, también, la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida. En términos generales es un proceso normal, por lo que no se requieren situaciones especiales para su resolución (p.28).

Para este primer momento se vislumbra como el duelo es un proceso natural, y categorizado como normal en el ser humano, pero que es posible que se torne complejo, puesto que, aunque se viva de manera distinta el duelo a nivel subjetivo puede convertirse en algo complejo.

Por su parte, Falagán (2014), concibe el duelo como:

La respuesta emocional única, universal y dolorosa que se produce ante la pérdida de una cosa, persona o valor con el que previamente se había establecido un vínculo afectivo. El proceso de duelo es el proceso de adaptación que conlleva cualquier pérdida significativa, no es una enfermedad (p.5).

Siguiendo esta perspectiva que presenta Falagán, el duelo posee unas características que son constantes cuando se busca definirlo; entre ellas se encuentra que es un proceso, que se ha desarrollado en el ser humano frente a la pérdida de algo o alguien con quien haya estado vinculado, y es el primer punto que se ha de destacar en esta investigación, el duelo es un proceso, y por tanto

no es posible pretender que se experimente una pérdida sin comprender que es un proceso que toma tiempo y es dinámico, así mismo, encontramos el segundo aspecto y es la vinculación, no se habla de este modo de compartir espacio o tiempo con el fallecido para que se considere una pérdida, antes bien se enfatiza en el vínculo afectivo; por esta razón es que es concebible un duelo perinatal.

En 2007, Cabodevilla señaló que, el duelo en nuestra cultura, suele referirse al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona, con la que se estuvo vinculada, desde este punto de vista es posible introducir otro aspecto presente en el duelo y es el hecho de que no sólo se refiere a un proceso psicológico individual, sino que es, a su vez, un proceso psicosocial, de este modo, se observará que para la elaboración del duelo, influye el ámbito social y las redes de apoyo de la persona en pérdida.

Cabodevilla (2007) alude a lo que J. Bowlby define del duelo como: “todos aquellos procesos psicológicos, conscientes e inconscientes, que la pérdida de una persona amada pone en marcha, cualquiera que sea el resultado” (p.3).

En efecto, se denota que el duelo es esa experiencia de dolor, aflicción o resentimiento y que se manifiesta de diferentes maneras, bien sea con manifestaciones conscientes o inconscientes, y que tiene lugar ante la pérdida de algo o de alguien con valor significativo, de allí la importancia del trato y la sutileza al tener un acercamiento a una persona en duelo, puesto que algunas respuestas de orden emocional, cognitivo o conductual son inconscientes.

El duelo perinatal

El duelo perinatal surge a partir de una pérdida, donde se presentan diversas manifestaciones psicológicas, como la pérdida de ilusiones, planes y de un contacto afectivo. Asimismo, a partir de presenciar la gestación, se generan cambios fisiológicos en la madre y en el instante que se da dicha pérdida esta queda con un vacío interior, sin compensación al momento de no tener un ser viviente ni en su vientre, ni en sus manos, que la lleva a la irritabilidad, tristeza,

frustración y descompensación. Es por ello que, como lo mencionan Martínez, Quesada, Subiza, Torrea & Urtasun, (2012),

Cuando se trata de una muerte perinatal o neonatal, se tiende a infravalorar e incluso negar el proceso de duelo ligado a dichas muertes. Esto es debido a una falta de formación, conocimiento y recursos, que hace que en ocasiones el personal sanitario tienda a mostrarse frío y/o distante. Esa actitud conlleva más dificultades para los padres, los gestos y palabras de los profesionales que intervienen en este momento tan doloroso pueden ser recordados incluso años después, por lo que resulta necesario saber qué decir o hacer para favorecer un duelo no patológico (P.11).

De este modo, el duelo perinatal presenta unas características que lo hace particularmente diferenciable de otros tipos de duelo, parafraseando a Martos, Sánchez & Guedes (2016): El duelo perinatal en su proximidad entre la vida y la muerte, entre el nacimiento, (lo que llamamos inicio de la vida y su finalización), la juventud de los progenitores para tener un primer contacto con la muerte y lo inesperado que puede ser el suceso, esta pérdida se da por una relación más simbólica que real, basada en sus necesidades y deseos. Dado que, muchos padres pierden a sus bebés en periodo perinatal, y si en anteriores párrafos se citaba el vínculo que se genera, en este punto encontramos que, el vínculo simbólico posee una carga afectiva que se ha de poner en el objeto real al tenerle ya en brazos, pero que, por la muerte, se imposibilita.

Martos, et al. (2016) Consideran que es en relación a las características mencionadas anteriormente de duelo perinatal que se encuadra dentro de la categoría de duelo desautorizado, las pérdidas perinatales son en la actualidad un tema tabú, de este modo, se trata de una pérdida que no es valorada ni reconocida socialmente, y en relación a ello, no expresada por la persona abiertamente, fluctuando el apoyo del entorno. Este duelo se ve rodeado de un clima de soledad, impotencia y en su mayoría, con la falta de apoyo por el entorno familiar y social, incluso, sanitario (p.302).

En este orden de ideas, la vivencia de duelo perinatal va más allá de lo considerado socialmente, de este modo:

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, debilidad 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 (Martos et al, 2016, p.302).

Lo citado anteriormente, permite observar las expresiones del duelo mencionadas por otros autores, y cómo el duelo perinatal no debería ser un duelo invalidado, pues se halla en los progenitores un malestar significativo y unas manifestaciones emocionales, cognitivas y conductuales, esto en parte por la incomprensión social y las respuestas de las personas ante la pérdida, lanzando expresiones como de sorpresa de que “aún no lo hayas superado” o “haz de cuenta que no pasó”, “ve encargando otro hijo”, ante estas respuestas, muchos progenitores optan finalmente por reorganizar sus vidas, saltándose la tramitación del duelo, y sin olvidar la falta, intentan disfrutar de lo que les rodea.

El reconocimiento de la existencia de este duelo no solo permite observar que es silenciado socialmente, sino también la manera en que se tiende a minimizar el dolor de la pérdida en uno de los progenitores, en este caso del padre, siendo muy rara la vez que este se tiene presente, ya sea por sus familiares, por el servicio hospitalario o por la sociedad, esto se debe a que la sociedad tiene la creencia de que como la mujer es quien carga el bebé en su vientre, es a ella a la que le duele la pérdida o quien únicamente ha desarrollado un apego afectivo con el bebé, no cabe duda, de que el contacto permite un mayor apego, sin embargo, el padre también desarrolla esto, pero de una manera más cognitiva, de esta manera lo presentan los autores (López Fuentetaja & Iriondo Villaverde, 2018):

En el caso del padre, el apego se produce a un nivel más cognitivo, acercándose a los aspectos físicos a través del cuerpo de la madre y, actualmente, a través de la visibilidad

que aportan las actuales técnicas de imagen sobre el cuerpo del bebé. Estas diferencias en el apego generan también diferentes expresiones y ritmos en el proceso de duelo (p.9).

Las diferencias que se presentan, no excluyen que un padre pueda tener un proceso de duelo perinatal más complejo que la madre.

Duelo desautorizado o invalidado

Cuando se habla de duelo desautorizado se refiere a que existen socialmente ciertas normas que hablan sobre quién puede y debe hacer el duelo, cómo, por quién y por cuánto tiempo, esto hace que haya condicionamiento en la vivencia de la pérdida, llevando a los dolientes a sufrir en soledad y sin apoyos al no verse autorizados para expresar lo que sienten, todo esto sin encontrar una escucha a su malestar y sentir, ya que los familiares y amigos evitan hablar del tema.

Tal es el caso del duelo perinatal, donde el proceso que se experimenta por la pérdida no es reconocido y expresado abiertamente porque para la sociedad, es algo de poca importancia, bajo el supuesto de que, “se puede tener más hijos”, “al menos no compartiste con él” “Tal vez venía a sufrir” “Nunca te perteneció, por eso ya no está”, y por frases de este tipo, en el duelo invalidado se oculta lo que se siente, evitando sufrir discriminación, humillación o vergüenza.

En los duelos silenciado se haya que muchos de ellos van direccionados a pérdidas no reconocidas, como lo es un aborto, la esterilidad, por causa de abusos o en su defecto por una enfermedad mental.

Para autores como Vedia (2016),

Los duelos silentes o prohibidos desencadenan procesos complejos y dolorosos. Se forma una sensación de soledad agónica en la cual la persona transita por un recorrido lleno de emociones, representaciones mentales, frustración, dolor intenso y conductas que están vinculadas con la pérdida de un ser querido o algo importante para el doliente (p.17).

En este sentido, el duelo desautorizado, también llamado invalidado o silente, por el silencio con el cual lo viven los dolientes, es un duelo que no es aceptado socialmente, siendo minimizado a través del rechazo, el señalamiento y la burla en algunos casos.

Metodología

Tipo de estudio

El tipo de estudio es cualitativo en tanto que, lo que se pretende con la investigación es conocer la vivencia de la pérdida de un bebé en la vida de sus progenitores, al igual que el impacto que emerge en ellos tras el suceso.

Desde la perspectiva del enfoque cualitativo, recalca Loayza citando a Straus, Corbin y Bisquerra, (2012),

La investigación cualitativa se enfoca en la comprensión de los fenómenos y puede centrarse en significados, percepciones, conceptos, pensamientos, experiencias o sentimientos. La investigación cualitativa examina cómo o por qué ocurre un fenómeno. Recopila datos en forma de palabras, textos o imágenes a través de entrevistas, observaciones, fotografías o revisiones de documentos. La investigación cualitativa no emplea variables discretas como las que se utilizan en los enfoques cuantitativos. Asimismo, las técnicas de recopilación de datos difieren de las investigaciones cuantitativas debido a que se incluyen entrevistas en profundidad, grupos focales, observaciones e historias en forma de diarios u otros documentos (p. 3).

En este mismo sentido Loayza citando a Bolívar et al. y a Flick, (2012), señala que:

Las investigaciones cualitativas en las Ciencias Humanas y Ciencias Sociales se desarrollan a través de distintos tipos; a saber, la investigación etnográfica, la teoría fundamentada, la investigación por estudios de casos, la investigación fenomenológica propiamente, la investigación por análisis discursivo, la investigación narrativa, la investigación por revisión sistemática. Así, el método fenomenológico incluye los cuatro primeros tipos de investigación y al método hermenéutico le corresponden los últimos tres (p. 3).

En relación con lo anterior como lo mencionan Hernández, Fernández Y Baptista (2017), la investigación cualitativa “se selecciona cuando se busca comprender la perspectiva de los participantes acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad” (p.364).

Diseño de investigación

El diseño de investigación narrativa permite ilustrar aquellas experiencias o historias personales donde, partiendo de la subjetividad, lo narrado recobra una carga significativa, que trasciende a buscar ser viralizado, dado que eso tiene un valor emocional en el sujeto, es por ello que como lo menciona Hernández, Fernández y Baptista (2017) “los diseños narrativos pretenden entender la sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentan” (p.487).

De este modo, el diseño narrativo permite dar vida a la historia particular de cada progenitor, y que, a través de la palabra y de la significación de dicha vivencia, se pueda dar valor a un suceso que socialmente fue silenciado y que quizás generó diferentes respuestas físicas y psicológicas en cada doliente, sin desconocer o rescatar que la narración permite reconstruir la experiencia vivida; al tratarse esta de una historia con argumentos, está cargada de valores, dado que, de una situación, suceso o evento, el ser humano adopta una posición y hace una evaluación moral de lo vivido, en este sentido los progenitores pueden adoptar una concepción del embarazo diferente a la que tenían después de la pérdida; a su vez, la narrativa permitirá entender cómo impacta en los padres la opinión pública a través de frases de invalidación que silencian la expresión de su duelo.

La narrativa para el análisis permite, cómo lo proponen Sparkes y Devís (2007): “el estudio sistemático del significado y la experiencia personal y es muy útil para explorar las cualidades del pensamiento humano y el poder de los relatos para redefinir la identidad” (p. 3).

Población

La población que se tendrá en cuenta para el desarrollo de la investigación son aquellas personas que han tenido una pérdida perinatal.

A su vez, la muestra que se implementará es no probabilística intencional, dado que, los dolientes elegidos para la muestra serán seleccionados por criterios del abordaje investigativo, de tal manera, que sean aptas y respondan a la pregunta principal de la investigación.

La muestra de tipo intencional es aquella que se elige a juicio del investigador según los objetivos que se pretende alcanzar en la investigación, es decir, según los aspectos a investigar se seleccionan los participantes.

De esta manera, quienes harán parte de esta investigación son una pareja de progenitores que han tenido una pérdida perinatal en el último año, a su vez, se tendrá en cuenta aquellos dolientes de duelo perinatal que hayan narrado su experiencia en blogs subidos a internet; para ello se abordarán tres blogs.

Asimismo, se tendrá en cuenta ciertos criterios de inclusión:

- Personas mayores de edad
- Que los relatos de los Blogs sean detallados
- No haber sido diagnosticado con algún trastorno psicológico

Recolección de datos

La investigación que se pretende realizar tendrá por instrumento la entrevista semiestructurada; inicialmente se define la entrevista como:

“... reunión para conversar e intercambiar información entre una persona (el entrevistador) y otra (el entrevistado) u otras (entrevistados), (...) a través de las preguntas y respuestas se

logra una comunicación y la construcción conjunta de significados respecto a un tema” (Janesick, 1998, citado por Hernández et al (2017, p. 403).

Según Savin-Baden y Major, 2013 y King y Horrocks, 2010, citados en Hernández et al (2017), presentan la entrevista de tipo cualitativa cómo “más íntima, flexible y abierta que la cuantitativa” (p. 403).

Es por lo mencionado anteriormente que este tipo de instrumento permite al entrevistador ajustar, añadir o sustituir preguntas según el curso de la entrevista, de este modo permite la adquisición de mayor información al ser abierta y cómo se menciona anteriormente más flexible. Para los propósitos de esta investigación se realizarán unas preguntas orientadoras para la entrevista, las que guiarán el proceso con los participantes (**Ver anexo N° 1**).

Por otra parte, este tipo de entrevista requiere del investigador, la ilación de ideas para que, según el tema mencionado, se encaminen las preguntas a realizar, esto permite al entrevistado, en este caso a los progenitores en duelo, matizar y detallar más con cada pregunta lo que desean expresar.

Para la presente investigación es de gran interés abordar también como instrumento el tipo documental, dado que, como lo menciona Hernández, Fernández y Baptista (2017):

Permiten al investigador estudiar el lenguaje escrito y gráfico de los participantes. Es una forma no obtrusiva cuando no se les pide elaborarlos, y en este caso, pueden ser consultados en cualquier momento y ser analizados cuantas veces sea preciso. No es necesario dedicar tiempo a transcribirlos (p.417).

Este tipo de instrumento para la investigación del duelo perinatal aporta elementos de gran relevancia que permiten entender el fenómeno en estudio, puesto que, en parte, estarán basados en narraciones expuestas en blogs, donde se puede apreciar de manera audiovisual y narrada, eso que

los dolientes pretenden manifestar sobre su pérdida, en estos materiales se puede apreciar de un modo más evidente las experiencias que viven las personas que atraviesan dicha pérdida.

Cabe resaltar que, como lo menciona Janett Rizo (2015) “la investigación documental tiene la particularidad de utilizar como una fuente primaria de insumos, más no la única y exclusiva, el documento escrito en sus diferentes formas: documentos impresos, electrónicos y audiovisuales” (p.22).

Por lo tanto, dicha investigación acoge aquello que es de gran utilidad para la investigación de duelo perinatal, mediante la ilustración audiovisual, por la cual va direccionado el propósito de la recolección de datos.

Sin embargo, referente a lo anterior, como lo afirma Rizo (2015):

La investigación documental no consiste, por supuesto, en la simple transcripción (o copiado) de libros; tampoco se reduce a la elaboración de un resumen de un texto, ni a las meras referencias documentales. Investigar es indagar, buscar, averiguar, inquirir sobre cierta información (p.23).

Cabe destacar que la investigación documental en términos de lo audiovisual es algo innovador en la indagación, teniendo en cuenta que los blogs hacen parte de las nuevas tecnologías y que a través de este medio los dolientes han ido encontrando una manera de darle un lugar a su dolor, convirtiéndose en una herramienta para la investigación, ya que los participantes detallan sus experiencias de una manera más tranquila, espontánea y la hacen pública, lo que favorece su utilización.

Almacenamiento y análisis de los datos

Una vez hallados los participantes se procederá a realizar las entrevistas; éstas serán grabadas bajo el consentimiento de los informantes, una vez elaboradas las entrevistas se procede

a desgrabar, se almacenarán en unas matrices de contenido, para luego proceder con el proceso de interpretación y categorización.

El análisis de datos en la investigación cualitativa permite hacer un contraste entre los antecedentes teóricos y lo hallado en la investigación, sin embargo, para ello es necesario que haya una intencionalidad analítica como una forma de enfrentar el análisis, de este modo, autores como Cornejo, Faúndez y Besoain (2017), presentan tres dimensiones que permiten el análisis de datos: “La reflexividad del investigador y su equipo; una escucha polifónica, la que abre nuevas y múltiples opciones de análisis; y el ejercicio sistemático de escritura como una forma de construcción y divulgación del conocimiento” (p. 1).

En esta investigación acerca del duelo perinatal se pretende que, a través de la recolección de datos obtenidos por la narración y el uso de documentales, los dolientes suministren a través del relato de su pérdida, aquel material que será detallado e interpretado a la luz de la teoría, siendo el análisis de la narración la estrategia para la producción de los resultados.

En consecuencia, con lo anterior se hará uso del análisis de tipo paradigmático de contenido, este según autores como Sparkes y Devís (2007) permite:

Examinar las similitudes y diferencias temáticas existentes entre diferentes relatos. El principal potencial de esta forma de análisis reside en su capacidad para desarrollar un conocimiento general sobre temas centrales que constituyen el contenido de las historias objeto de estudio (p. 8).

La interpretación de los relatos implica minuciosidad y experticia, dado que, de acuerdo a Creswell (2007) citado por Cornejo, Faúndez y Besoain (2017), “el análisis de datos representa un importante desafío para los investigadores cualitativos, siendo un proceso que se realiza en espiral, mediante movimientos circulares más que desde aproximaciones lineales y fijas” (p. 3).

Es por lo mencionado anteriormente que, la entrevista y la investigación documental, cómo estrategia metodológica representa puntos claves en la investigación, permitiendo explorar las subjetividades y comprender los fenómenos psicológicos y sociales que se dan en torno a este tema.

La descripción detallada de la recolección de datos, permite la materialización de los relatos dados por los progenitores, y a su vez la convergencia entre el relato y las investigaciones al respecto.

Los relatos serán respetados en su forma espontánea de aparecer; el análisis no busca encontrar regularidades en el discurso, sino más bien, encontrar la voz de cada participante y desde allí leer cómo se las han arreglado para vivenciar su duelo en una sociedad que se los impide.

Criterios éticos

Para el desarrollo de la investigación, es necesario aplicar aquellos criterios éticos, que permitan direccionar la investigación bajo parámetros deontológicos, de tal manera, que se haga uso adecuado del tratamiento de la información.

Para esto, cabe anotar que, como lo señala el Código de Ética para la investigación de la Universidad de Antioquia, es necesario respetar los derechos humanos y el valor de los demás seres vivos; Gestionar el proceso investigativo desde el protocolo hasta la obtención de los datos y los resultados como la evaluación ético-científica, con responsabilidad, seguridad, transparencia y veracidad. Así mismo, administrar, destinar y usar con responsabilidad, moralidad, transparencia, racionalidad y eficiencia la información obtenida.

Del mismo modo, como lo refiere el Código de Ética profesional del colegio de psicólogos de Chile en el artículo 1:

Se compromete a respetar y adherir a los principios establecidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos. En particular, respetar la dignidad y el valor de todas las

personas y el derecho a la privacidad, confidencialidad, autodeterminación, diversidad y autonomía. Así mismo, respetar las diferencias individuales, culturales, de género, etnia, religión, ideología, orientación sexual, condición socioeconómica, u otras (p.7).

Además, cabe resaltar que el respeto es un valor significativo que se debe implicar en la psicología como se menciona en el artículo 9:

El psicólogo/a debe respetar el derecho de los otros de tener valores, actitudes, conductas y opiniones que difieran de las propias, y procurar el respeto mutuo en sus relaciones interpersonales. Por tanto, no debe participar en prácticas que atenten contra la libertad, la integridad física y psíquica de las personas con quienes interactúa profesionalmente (p.8).

De acuerdo con lo anterior, el psicólogo como profesional deberá centrarse siempre en su objetivo, no desviándose de este, estableciendo relaciones personales que interfieran en dicho desempeño, por esta razón, debe primar ante todo el respeto por los demás y por la profesión como tal.

Es importante que se tenga en cuenta las capacidades del investigador, recursos a implementar y posibles limitaciones a la hora de emprender la ejecución del proyecto, con el fin de evitar sesgos, prejuicios e interpretaciones inadecuadas en los resultados de la investigación.

En los criterios éticos, es necesario tener en cuenta los lineamientos para el trabajo investigativo con seres humanos, ya que, siempre se debe mantener el respeto y protección al ser humano de sus derechos y su bienestar, guardando su intimidad.

De acuerdo, como lo indica la resolución número 8430 de 1993 en el apartado de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos artículo 8 (1993) “En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo, sujeto de investigación, identificándose sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice” (p.2).

A su vez, es importante tener clara la protección de la intimidad que se realiza con el participante, y así mismo cuidar de no afectar psicológicamente, porque este proceso puede traer

resultados desfavorables para quien está volviendo a recuperar su historia, en ese caso se hará una contención de las emociones que emerjan, porque como lo dicta el artículo 9 (1993)” Se considera como riesgo de la investigación la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio” (p. 3).

Todos estos parámetros se deben tener presentes para la realización de una adecuada investigación sin verse expuesto a inconvenientes antes, durante o después de su ejecución y cabe mencionarse, que como criterio primordial siempre va a estar resaltada la protección a la persona expuesta a la investigación.

Según la clasificación de riesgos para la investigación esta corresponde a los lineamientos de una investigación sin riesgo. Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación que no implican ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos participantes en la investigación, entre los que se considera revisión documental audiovisual y entrevistas.

Cabe resaltar, que la identidad e información suministrada en la entrevista y recopilación de los blogs, serán insumos que solo le competen al estudio, y solo serán usadas como un insumo académico, respetando la identidad y confidencialidad, como reserva profesional.

De este modo, para el uso de los blogs audiovisuales, por intereses de su contenido para fines académicos, la normativa que se tendrá en cuenta es el decreto 460 de 1995, de acuerdo al artículo 3:

La protección que se brinda a las obras literarias y artísticas, así como a las interpretaciones y demás producciones salvaguardadas por el derecho conexo, no estará subordinada a ningún tipo de formalidad, y en consecuencia el registro que aquí se reglamenta será para otorgar mayor seguridad jurídica a los autores y titulares (16 de marzo de 1995).

En este último apartado de los criterios éticos se relaciona un poco acerca de la implementación del consentimiento informado cómo medio para garantizar la voluntaria participación en esta investigación, este por su parte no se limita a la autonomía de las personas, sino que se convierte en un proceso de colaboración en la toma de decisiones, puesto que, no solo se brindará la suficiente información respecto a lo que contiene dicha investigación, sino que también garantiza la confidencialidad, el respeto y la dignidad de todo participante.

Dentro de las explicaciones que se brindan antes de ser firmado el consentimiento informado se encuentran los objetivos, la metodología, los riesgos y los beneficios que se pueden generar; el brindar la anterior información, es a su vez, una manera de reconocer el derecho que tiene el posible participante en tener la suficiente información para deliberar de manera consciente si desea participar y de esta manera se reconoce también la dignidad humana, ya que reconocemos que no se trata únicamente de firmar por asuntos legales, sino que, a través del consentimiento se reconoce la autonomía del ser humano y lo trascendente que puede ser las investigaciones con seres humanos.

Consentimiento informado

La Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud en su artículo 14 de la investigación en seres humanos le define como,

El acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Así mismo en su Artículo 6 literal (e) “Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal con las excepciones dispuestas en la presente resolución”, y por último de la misma manera la Ley 1090 de 2006 en su capítulo VII, literal i “No practicar intervenciones sin consentimiento autorizado del usuario, o en casos de menores de edad o dependientes, del consentimiento del acudiente”. De este modo, y siguiendo los

parámetros para la investigación con seres humanos se elabora un consentimiento informado donde con claridad se informará derechos, consecuencias y responsabilidades al participar de la investigación al igual la libre decisión si en algún momento deseen desistir de participar en ella **(Ver anexo N° 2)**.

Resultados

Reflexión metodológica

Este trabajo fundamenta los elementos conceptuales que ha generado la psicología y los potenciales aportes que se atribuye acerca del duelo perinatal, teniendo en cuenta las estrategias de afrontamiento, las reacciones emocionales y conductuales que emergen en este proceso; además, la forma de los progenitores hacer tramitación de la pérdida y cómo se evidencia el apoyo familiar, el sector salud y el entorno social en la elaboración del duelo.

En este sentido, se comprende la elaboración de un duelo como una acción tan compleja como intentar comprender la muerte, esta última no distingue de edad, género, aspecto político o económico, la muerte aparece para todos; se presenta en los niños, incluso en aquellos que apenas se están gestando en los vientres de su madre, y se considera que, paradójicamente la brecha que separa la vida de la muerte, en el caso de la pérdida perinatal, parece ser muy estrecha.

En relación a lo anterior, el presente escrito refleja algunas reflexiones sobre la experiencia metodológica de una investigación narrativa, realizada con el interés de conocer la vivencia de la pérdida perinatal en la vida de sus progenitores y el impacto que emerge en ellos tras el suceso. A continuación, se recrearon unas consideraciones que, como investigadoras nos llevaron a cuestionarnos, explorar e identificar los alcances y limitaciones investigativas; asimismo, se expondrán aquellas novedades y dificultades que surgieron durante la investigación, como también lo representativo que es hacer un abordaje desde lo narrativo, lo cual, permite a la persona desde lo experiencial, reflejar cada novedad del proceso de pérdida de su bebé, en el ámbito personal, familiar y social.

La búsqueda de los informantes

Inicialmente consideramos como participantes a los progenitores que, a través de blogs encontrados en internet, hablaban de sus experiencias como padres en duelo perinatal, y a su vez a dos personas cercanas a alguna de las investigadoras.

Lo primero que realizamos fue la búsqueda de blogs por medio de internet, este fue un trabajo arduo, pues en algunos casos las entrevistas no iban direccionadas únicamente al tema de la pérdida, que era en sí el criterio macro de nuestra investigación, así que luego de revisar muchas páginas web, de observar que existen muchos grupos de apoyo para elaborar este tipo de duelo, encontramos dos blogs que serían parte de nuestra investigación; estos son: La huella de Emma y Ella es mi estrella. Trabajamos con la idea que, al estar publicados en la web, podríamos hacer uso de ellos para el análisis de datos. En estos blogs nos encontramos con mucha información valiosa acerca de la pérdida de estas parejas, y su posición y experiencia frente a ellas.

La utilización de blogs o material audiovisual como medio de investigación, fue una decisión que cómo equipo investigativo concertamos por el hecho de que los padres en duelo se tomen el tiempo de grabar el paso a paso de su pérdida, es ya por sí solo un mecanismo para la elaboración del duelo, e incluso se puede pensar como una búsqueda de la validación de dicha pérdida, el narrar permite que en la memoria siga presente aquel bebé que en brazos no pudieron tener.

Cabe mencionar que el proceso de desgrabar los blogs fue tedioso, en tanto que, aunque existen programas que hacen ese trabajo en poco tiempo, existen palabras de las entrevistas que no son comprendidas por estos programas e incluso cambiadas, perdiendo fácilmente el hilo de la narración, por tal motivo lo hicimos manual, lo cual requirió de mucho tiempo para transcribir minuto por minuto cada palabra.

Lo segundo en cuanto a búsqueda de informantes fue consensuar acerca de qué parejas de progenitores entrevistaríamos como grupo de investigación; teníamos presente a una madre profesional que aceptó participar, cómo también a una familiar de una de las investigadoras quien había perdido a su bebé hace poco tiempo, y se tenía la duda de la pertinencia en realizarla o no; finalmente se decidió preguntarle sobre su deseo de participar en el proyecto y ella dio una respuesta afirmativa; buscando la neutralidad necesaria, optamos que la investigadora familiar de ella no estuviera presente para el momento de la entrevista; aunque hubo algunas dificultades en torno a la entrevistas, las cuales se tratarán más adelante; al final se vio bien lograda la ejecución de las mismas, pues la información suministrada ha sido muy buen elemento para la investigación.

Para la recolección de información con las participantes se utilizó la entrevista semiestructurada; las participantes fueron, finalmente, dos mujeres que aceptaron participar voluntariamente y dieron a conocer sus vivencias y conocimientos con la pérdida de su bebé y el duelo vivido por esta situación; estas entrevistas fueron grabadas con su respectivo consentimiento informado y posteriormente se desgrabaron; cada una de ellas narró su experiencia en el ámbito familiar, social, laboral y la atención hospitalaria ante la pérdida de su bebé.

El utilizar la entrevista semiestructurada como instrumento para esta investigación nos enseñó algunas particularidades, por una parte, hubo algunos errores como investigadoras a la hora de realizar las entrevistas, puesto que realizábamos varias preguntas a la vez, lo cual limitaba un poco la respuesta de las participantes o de alguna manera, la participante solo respondía la última de las preguntas; así que aprendimos a hacer una sola pregunta a la vez. Comprendimos, también, que la mejor manera de encontrar la información era a través de las preguntas abiertas y no de las preguntas cerradas, porque eso nos posibilitó la conversación, el diálogo y la apertura de los informantes, siendo más fluida y espontánea la información dada.

Por otra parte, encontramos que, a través de la entrevista, las madres expresaban algunas reflexiones personales que ellas hacían sobre la pérdida y que nos servirán para mencionar acerca de la subjetividad del duelo, al igual que, fue de ayuda para retomar nuevas subcategorías que quizás no fueron evidentes en los blogs.

Proceso de Categorización

La categorización como herramienta para el tratamiento de la información, permite rescatar los elementos más relevantes de una manera detallada y minuciosa, además, favorece condensar los volúmenes de información, ya que nos permitió hallar los aspectos del discurso más idóneos con relación a los objetivos de la investigación.

En nuestra experiencia nunca habíamos realizado este proceso, es por ello que se presentaron algunos impases: inicialmente cabe mencionar que se categorizaron todas las entrevistas, y luego nos dimos cuenta que era necesario delimitarles de acuerdo a los objetivos del proyecto, así que nombramos tres grandes categorías: Invalidación, Reacciones, Estrategias, y se fundó una categoría nombrada como Otros, para agrupar aquellas subcategorías que no encajaban en las anteriores. El proceso de ir categorizando el discurso de los participantes nos resultó complejo, ya que a medida que lo íbamos realizando, debíamos tener la precaución de mantenernos dentro de los objetivos y tratar de no nombrar un excesivo número de subcategorías, intentar agrupar aquellas que eran muy similares o fundar nuevas solamente si era necesario, dado los detalles que aparecían en algún fragmento del discurso; todo esto proceso exigió mucha de nuestra atención.

Por otro lado, cómo investigadoras hemos encontrado que tuvimos algunas dificultades que incluso se pudieron ver en un momento; se presentaron diferencias en la investigación y fue la realización del trabajo por medio de internet, debido a que no había en muchas ocasiones consenso en los tiempos de dedicación para trabajar; durante las entrevistas no fuimos muy audaces en los momentos de preguntar y por ello la primera entrevista no dio aportes muy valiosos, sobre todo en el tema de la invalidación social. Por último, aunque el trabajo de categorización puede considerarse que fue un trabajo un poco extenuante, este permitió tener una mirada más analítica del discurso.

A continuación, relacionamos las categorías encontradas con sus respectivas subcategorías:

Categoría 1: Invalidación

Subcategorías

- Invalidación social
- Validación
- Invalidación por parte del personal médico
- Autoinvalidación
- Búsqueda de validación.
- Invalidación por desinformación
- Invalidación legal

Categoría 2: Reacciones

Subcategorías

- Reacción: Negación
- Reacción conductual: Atesorar objetos- Evitación – Fisiológica
- Reacción emocional: Soledad- Desconsuelo- Ansiedad
- Recuerdos dolorosos
- Reacción cognitiva: Confusión

Categoría 3: Estrategias

Subcategorías

- Apoyo profesional

- Estrategia simbólica
- Amamantar
- Afrontamiento
- Búsqueda de sentido
- Apoyo de otra persona por medio de su experiencia
- Orar
- Generar sentido

Categoría 4: Otras

Subcategorías

- Historia de la pérdida
- Empatía por parte del personal médico
- Duelo anticipado
- Noticia
- Esperanza de vida del bebé
- Creencias religiosas
- Preparación para la maternidad
- Saber sobre la pérdida
- Esperanza de vida
- Apoyo familiar
- Apoyo profesional
- Temor a la pérdida
- Anhelo por el hijo

-
- Idealización del hijo
 - Pérdida y lactancia
 - Cambio de expectativas
 - Frustración por no concebir
 - Diagnóstico

Posterior a la categorización se procede a escribir; esta acción se puede considerar lo más complejo de la investigación, implica un ejercicio de ensayo- error, como un ciclo, dado que para ella se debió abstraer lo más importante de la teoría y de las entrevistas, realizando de este modo una articulación y análisis de la información.

Para la escritura de los capítulos cada una de las investigadoras redactó uno de ellos, acción que permitió que cada una plasmará lo encontrado en la investigación y observar que cada persona tiene una forma de escribir particular; aunque se considera que la información se logró plasmar, para el momento de aprender cada una se encontraban diferencias en la manera de escribir lo observado, a su vez, el ritmo de trabajo de cada una variaba, y esto para los momentos de entrega de producto era motivo de diferencia.

Como se mencionó al inicio, el ejercicio de escribir implica ser paciente e ir corrigiendo errores de orden gramatical y de contenido, en el caso de la elaboración tanto de los capítulos, como de todo lo demás que componen la tesis, fueron muchos los momentos en los cuales se debió corregir una y otra vez puntos en específico, sin embargo, el trabajo colaborativo, las diferentes asesorías por

parte del docente y las constantes reuniones para debatir apartados ayudó muchos durante este proceso.

1.

“Es que no podía, no podía, estaba rota”

“Ese momento para mí ha sido horrible. Si hubiera podido borrarlo, lo hubiera borrado, si hubiera podido no vivirlo, lo hubiera borrado por completo, por mucho de la recuperación y todo eso, porque al día siguiente te hablan de recuperación, pero a ti físicamente no te duele nada... Tú lo que tienes es un dolor de alma, de narices”.

Lucía

El duelo perinatal representa la estrecha brecha entre la vida y la muerte; con el bebé que se pierde, se van anhelos, ideales, sueños y propósitos de los padres; en este primer capítulo abordaremos las reacciones que se generan en los padres ante la imponente muerte, que no distingue género, sexo, posición económica, y como es evidente, no distingue de edad.

En la literatura encontramos que el reconocimiento de las reacciones son un indicador para diferenciar entre un duelo normal y patológico, en este caso nos mencionan Mota Gonzalez, Sanchez Bravo, Carreño Melendez, & Gomez Lopez (2021) citando a Heazell (2016) en el artículo: Los estilos de afrontamiento como predictores del duelo perinatal:

Algunos estudios mencionan que, aunque la mayoría de las mujeres que se enfrentan a la muerte de sus hijos en la etapa gestacional experimentan respuestas de duelo normales, alrededor del 25 al 30% pueden tener reacciones significativamente prolongadas, intensas y complicadas. (p. 51).

Las reacciones de los padres en este caso, varían según la experiencia, entendiéndose a las reacciones cómo esas formas visibles de expresar lo que se siente, se piensa o se actúa ante un duelo, por tanto, se debe comprender en primera instancia que, las reacciones en un duelo son normales, es por esto que, en la investigación realizada, encontramos que dichas reacciones se agrupan en cognitivas, conductuales y emocionales, esta categorización permite comprender la experiencia de cada progenitor ante la pérdida.

El motivo por el cual se experimenta un duelo es porque de antaño se generó un vínculo, un lazo afectivo que hace que la ausencia del ser querido sea motivo de tristeza y demás reacciones, para Meza Dávalos et al., (2008) el duelo parte de un primer apego:

Lo esencial del duelo es el cariño (apego) y la pérdida. La muerte imprime al duelo un carácter particular en razón de su radicalidad, de su irreversibilidad, de su universalidad y de su implacabilidad. Una separación no mortal deja siempre abierta la esperanza del reencuentro; la muerte, jamás; de ahí que nos referiremos al proceso de duelo ante la muerte sin desestimar que otras pérdidas pueden desencadenar respuestas intensas e impredecibles, pero la muerte de un ser querido es la forma paradigmática de pérdida. (p. 29).

Al igual que en otros tipos de duelo, en el duelo perinatal la separación se da posteriormente a una estrecha unión; en este tipo de duelo a una esperanza de vida se le antepone la desesperanza de la muerte, en este sentido, no es considerable que el duelo dependa del recuerdo de lo vivido con el ser amado, pues todo parte del valor que le ha dado el doliente al ser perdido; continúan los anteriores autores: “La intensidad del duelo no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye” (P. 29).

En relación a lo anterior, el duelo no depende del tiempo compartido con el fallecido, ni de cuánto se puede recibir del ser amado, ni tampoco si se llevó consigo en el vientre como es el caso del duelo en el padre, pues parte del valor y anhelo que se tiene por el bebé, al igual que el ideal que estaba puesto en dicho nacimiento, es lo que hace que los progenitores vivan con mayor intensidad emocional la muerte de un bebé a los 3 meses de gestación o, a los 9 meses de gestación,

en este sentido, ambas pérdidas son significativas, como lo es reconocer que existe el duelo perinatal.

Las reacciones de los padres en duelo son ese primer eslabón en el proceso, es lo que, a través de la conducta, la verbalización y la expresión de sentimientos da a conocer lo que los padres quieren expresar en dicho momento, aunque en la investigación se mencionan las encontradas, existen diversos tipos de reacciones y varían según los padres, al respecto mencionan Fernández Alcántara, Cruz Quintana, Pérez Marfil, & Robles Ortega (2012), en el artículo Factores psicológicos implicados en el Duelo Perinatal:

La mayoría de las parejas, especialmente las mujeres, pasan por un periodo inicial caracterizado por una sensación de shock, de estrés y de gran dolor, aunque suelen recuperarse y encontrar un sentido a esa pérdida. Sin embargo, existe al menos un 15-25% de las parejas que tienen problemas para superar esta etapa vital. Algunos de los efectos psicológicos que se han descubierto en las madres son: tristeza, irritabilidad, culpabilidad síntomas somáticos, ansiedad ante la muerte, depresión, culpa, y preocupación en los siguientes embarazos. En el caso de los padres, aparecen sentimientos de shock, rabia, vacío, indefensión y de soledad. (p.2).

Inicialmente es fundamental reconocer que cada padre o madre, reacciona de manera diferente de acuerdo a sus realidades psíquicas, y eso es lo que mencionan los autores en la anterior cita, cada uno asume la pérdida de manera distinta, aunque puedan presentarse reacciones compartidas, es decir, tanto el padre como la madre pueden sentir desconsuelo, ansiedad, confusión rabia, entre otras reacciones, diferenciándose en que, aunque vivan emociones semejantes, las formas de expresarlo cambian en cada uno, esto lo abordaremos más adelante.

De cierto modo, algunos progenitores son conscientes de las reacciones que hacen ante la pérdida y tratan de mencionarlas a través de la narración, otras por su parte son involuntarias y se refieren a reacciones inconscientes.

El hecho de no comprender ni ser comprendido, al igual que la falta de comunicación puede llevar a tener conflictos con la pareja o con las demás personas, es por eso que resaltamos la importancia del apoyo mutuo, aunque esto no lo abordaremos aquí, en los siguientes capítulos se encuentra la importancia de las redes de apoyo, pero si rescatamos la importancia de vivir cada reacción que se presenta durante la pérdida y posterior a ella.

Una de las parejas entrevistadas ilustra la manera en que cada uno reaccionó luego de la pérdida y lo que generó la reacción de una madre ante la actitud de su esposo:

Carlos: ahorita vas... ¡Ahorita, no es ahorita, es que es ya!... O sea, a mí me generó impaciencia...Lo mire, como que: vos no entiendes el dolor que yo tengo. ¡Porqué es que tengo un dolor emocional y un dolor físico! ¡Mirá que estoy enferma!

Si bien durante la investigación realizada ninguno de los progenitores expresó haber tenido desencuentros en la relación de pareja a raíz de la pérdida, algunas parejas si las presentan, tal como lo menciona Fernández Ordoñez (2021) en el Duelo Perinatal y Trastorno de Estrés Postraumático en una Gestación Posterior a una Pérdida Gestacional, citando a Avelin, Radestad, Säflund, Werdling, & Erlandsson (2013),

... encontraron que hasta un 91% de las mujeres y un 64% de los hombres consideraban que la pérdida perinatal ejercía influencia sobre su relación de pareja. Un año después de la pérdida, los hombres manifestaron no creer que estaban sufriendo de la misma manera que sus parejas y tanto hombres como mujeres manifestaron haber podido conversar abiertamente sobre la pérdida perinatal con sus parejas (p. 51).

En relación con lo anterior, la comunicación juega un papel importante en la conservación de la relación, pues a través de ella es posible validar lo que la otra persona siente frente a la pérdida, si se observa, los hombres consideran que no estaban sufriendo de la misma manera, y generalmente existe dicho pensamiento, de que la mujer es quien más sufre, pensamiento que se puede considerar equívoco; en el fragmento anterior ella alegaba a Carlos, su pareja, el no entender

el dolor que ella tenía, solo por una acción de él, aunque esto no es indicador de que a Carlos no le doliera haber perdido a su bebé; son entonces, maneras de actuar y reaccionar diferente ante un dolor compartido y vivido por ambos.

Algunos autores consideran que las reacciones difieren entre padres; a la madre se le atribuye unos sentimientos de profunda tristeza, soledad, vacío, culpa, mientras que, al padre, se le reconoce también poder experimentar esto, pero, bajo el agravante de que el padre puede sentirse obligado a mostrarse fuerte; esto por su parte, está estrechamente relacionado con las concepciones sociales que se tienen sobre la exteriorización de emociones en los hombres, y a su vez se relaciona con la invalidación social.

La intensidad emocional de una pérdida es tan significativa que se puede asemejar a otros tipos de dolor, así lo señalan Alvarez Monsalve & Cataño Sierra (2019), en su tesis citando a Worden (1997):

La muerte de un ser querido puede llegar a ser tan dolorosa como una quemadura grave en el cuerpo y así como esta necesita de una curación, también es necesario un tiempo para que la persona en duelo logre un estado de equilibrio. Además, plantea que el proceso de duelo puede incidir tanto psicológica como físicamente en la vida del doliente, en el ámbito físico pueden manifestarse síntomas somáticos como pérdida del apetito, insomnio, debilidad muscular, anhedonia, entre otras; psicológicamente se puede presentar pena y dolor, pero también reacciones como ansiedad, impotencia, fatiga, culpa y autorreproche (p.8).

Si bien existen muchas maneras de manifestar el duelo y muchos tipos de reacciones, es pertinente señalar que, en el presente apartado se hará mención solo de algunas reacciones que se hicieron presente en los dolientes entrevistados y en lo hallado en los blogs.

En los testimonios, tanto como en los blogs, apareció el asunto de la **evitación**, esta se hace evidente en los padres en duelo, en tanto hay un miedo a enfrentar lo que se viene ante la ausencia

del bebé; otros padres por su parte, la hacen aún más evidente ante el hecho de no querer tener un contacto con el bebé fallecido, esto debido al estado de shock: “*Imagínate, no quiero verla. Si quiero verla, no la quiero tocar. No quiero vivirlo. Quiero que me duerman*” (Lucia). El horror que para esta madre representa ver el cadáver de su hija, la lleva a desear no vivir la experiencia, a dormirse para no enfrentarlo, pues esta sería la prueba de eso que ella no quiere vivir, y posteriormente ella evalúa la reacción de evitar como un error:

Pero yo creo que es algo que, si hubiera orientación, las mamás lo harían. Porque yo ahora no tengo nada de ella. Me dijeron que si me daban las huellas, que si me daban la pulsera. Dije que no, era como que yo quería borrarlo todo por completo, como si nada hubiera sucedido. Y es un error. Es un error muy grande (Lucia).

Hemos encontrado que la reacción conductual de evitación se puede observar en no querer tener contacto físico con nada relacionado con el bebé, algunos padres optan por que la familia se encargue de sacar de casa todo lo que tenían destinado para la llegada del bebé, sin embargo, algo particular, es que luego de un tiempo, aparece el sentimiento de culpa, ante el hecho de no haber compartido, cargado, besado, abrazado el cuerpo del bebé en el momento en que se los permitieron hacer. Tovar Zambrano (2004) citando a Worden (1997), señala:

Para algunas personas, reconocer la pérdida es muy doloroso por lo cual evitan en lo posible todo aquello que les recuerde a la persona ausente o aquello perdido, de tal forma que prefieren no asistir a lugares o no convivir con ciertas personas. En ocasiones evitan realizar algunas actividades o el contacto con ciertos objetos relacionados con la pérdida, al grado de deshacerse lo más pronto posible de estos (p.31).

Retomando lo anterior, dentro de las muchas actividades a evitar está la del relacionamiento con las demás personas, específicamente en el momento de la socialización, pues posterior a la pérdida algunos padres optan por alejarse de círculos sociales, lo cual puede ser visto como un mecanismo de defensa, incluso ante situaciones evidentes e incómodas, donde se pregunta sobre el

bebé fallecido, y algunos padres en cierto tiempo no consideran estar preparados para hablar de ello. Una testimoniante expresa:

...cuando están hablando en un núcleo sentados afuera, lo que sea, trato de incorporarme con poquito diálogo. Pero trato, porque antes era súper encerrada, no me gustaba hablar con nadie y ahora estoy tratando como de seguir la vida, estoy buscando en qué ocupar la mente (María).

“En qué ocupar la mente”, es una manera de reconocer que los pensamientos recurrentes frente al suceso que causa dolor están siempre presentes, pensamientos que generan dolor porque señalan una y otra vez la ausencia y todo lo que los progenitores tuvieron que vivir a raíz de la enfermedad y muerte del bebé.

Otras madres o padres en duelo, realizan acciones directas para evitar tocar el tema de pérdidas anteriores, o en su defecto por la que están pasando en el momento, estas acciones se pueden ver como un mecanismo para cuidarse de lo doloroso que puede ser para ellos hablar de su bebé en dicho momento:

...todas entre ellas preguntándose ay! Cuantos meses tienen y cuando nace tu bebé y yo literal llevaba mis libros y agachaba la cabeza y me metía en el libro no quería que nadie me hablara, ni que me preguntaran yo como me llamaba porque para mí era muy doloroso estar todo el día en urgencias (Isabel).

Se puede notar no sólo cómo se evita para no tener que hablar de su experiencia de duelo, sino también porque hay algo vergonzante en su dolor de madre sin hijo, todas hablan de sus expectativas, pero Isabel ya no las tiene, las perdió con su bebé. La evitación es entonces un mecanismo psíquico que les permite evadir espacios sociales donde sienten que su dolor no debe ser expuesto y, a su vez, les sirve como una coraza para evadir posibles alusiones invalidantes a su dolor.

Existe un sentimiento difícil de evitar que hace parte de las reacciones emocionales a abordar y es la culpa, en palabras de Mejía Correa & Fernández Fuentes (2012) en el artículo: La culpa en el duelo, la referencian como:

Sin embargo, se encuentra que en algunos casos aparece un afecto supremamente molesto e incómodo que complica el proceso de duelo. Y este afecto es el sentimiento de culpa. Ese sentimiento de culpa se manifiesta como una gran angustia, acompañada de un fuerte autorreproche y un juicio severo contra sí, pues la persona considera que no hizo lo suficiente frente al ser querido que perdió, que en algún punto causó esa muerte o que quizás la pudo evitar, pero por alguna razón no lo hizo. Esta culpa, por tanto, se asocia a una rebaja del sentimiento de sí, es decir, a un desprecio del ser (p.2).

Se puede pensar en la lógica de culpa en las madres en duelo perinatal como una manera de rebajar el amor por sí mismas, por sus cuerpos a raíz del hecho de que ha sido el mismo cuerpo quien no ha correspondido a mantener con vida ese ser amado, y un claro ejemplo es el autorreproche hacía sí mismas cuando se da un aborto espontáneo o se detiene, por alguna patología, el crecimiento del bebé dentro del vientre materno.

En este sentido, esta reacción emocional se hizo presente en el discurso de algunas madres, representando la culpa ante el hecho de sobredimensionar el amor, es decir, considerar que pudieron hacer algo para evitar la muerte del bebé, aunque, en realidad eran cuestiones médicas naturales, las cuales no era posible ser intervenidas en favor de la vida, de este modo, como lo señalan autores como Worden (2013), “La mayoría de las veces la culpa es irracional y se mitigará a través de la confrontación con la realidad” (p. 9). Al respecto decía Lucía:

Según pasa el tiempo y todavía me siento con la culpabilidad de ¿por qué no la cogí? ¿Por qué no la besé? ¿Por qué no la vi? Las manos, los pies. Es que no podía, no podía, estaba rota. Y se te pasa el tiempo. A los meses. Se te olvida hasta la cara. Y pienso. ¿Por qué no le hice una foto?

Esta madre a través del relato menciona que la culpa está presente al momento de recriminarse a sí misma el hecho de no haber pasado tiempo con su bebé fallecida, sin embargo, hace a su vez, una reflexión del por qué no lo hizo, menciona que el sentimiento de tristeza, y el estado de shock no se lo permitía, de cierto modo, porque el tener el cuerpo del bebé es una prueba de realidad demasiado fuerte para los padres que pasan por todo el proceso de parto, para que luego les sea entregado un bebé sin latido, y es aquí donde cabe señalar lo particular de este duelo. Con la muerte del bebé se mueren anhelos, ilusiones, añoranzas e ideales puestos en él, de este modo, Lucía no solo estaba pasando por la muerte de su bebé sino por la de muchas otras percepciones y proyecciones que con ese bebé se iban, y por eso la concepción de sentirse rota.

Otro aspecto dentro de la culpa es la que se experimenta al ver que algunos rasgos, o recuerdos relacionados con el bebé fallecido se van borrando de la memoria, se siente la culpa ante la situación de cuestionar si está bien o no permitirse olvidar algunos rasgos, en este punto, algunas madres en duelo. señalan que el asesoramiento de una persona en ese momento para comprender lo importante que es, compartir un momento con el bebé ayuda en la elaboración del duelo.

En este mismo orden de ideas, la culpa se puede presentar a su vez, en la mirada de la madre a sí misma, pues algunas evalúan su papel de ser mujer bajo la concepción de que se debe ser madre, *“Yo sentía que mi cuerpo no servía, que mi cuerpo no hacía lo que se supone que toda mujer podía hacer y era traer hijos sanos, saludables al mundo”* (Isabel). De cierto modo, los ideales sociales afectan a la mujer, frente al hecho de que se pone sobre la mujer todo pensamiento relacionado con el bienestar del hijo, sobre la crianza, sobre un embarazo sin complicaciones y con complicaciones, sin embargo, se deja de lado lo que esto puede generar en la madre cuando no todo sale como las personas del entorno esperan, y de allí la esperada reacción de la madre de evitación, de negación o, en su defecto, de culpa por no tener a su hijo, tal como lo presenta Fernández (2020): *“Una pérdida perinatal también puede ocasionar que una mujer sienta que su cuerpo la traicionó, como si algo no funcionara en su feminidad, agravando los sentimientos de culpa”* (p. 35). En este sentido, algunos pensamientos despectivos agravan la culpa en la madre, y más aún cuando la pérdida se da por un aborto, pues socialmente señalan que en este caso el cuerpo de la madre ha rechazado a su hijo, concepción que afecta el estado anímico de la madre.

Existe una manera de comprender el sentimiento de culpa en la mujer, según Fernández (2020) citando a Harris (2015):

Las actitudes ambivalentes hacia el embarazo se asocian con reacciones de duelo más intensas, y ante la pérdida de un embarazo no planificado a menudo se reacciona de la misma manera. Estos hallazgos podrían explicarse por la culpabilidad que estas mujeres sienten después de la pérdida del embarazo (p.36).

A otras madres la culpa las lleva a pensar en estar en deuda con sus parejas, por la pérdida que ha ocurrido:

...yo estaba sintiendo y desde la culpa, desde la culpa yo sentía, porque yo lo veía a él llorar, yo lo veía a él extrañar a su hija, lo veía destrozado y de alguna manera yo sentía: es mi culpa (Isabel).

La culpa puede estar impulsada por una cantidad de pensamientos que se crean en su momento, y son motivo para que las madres se sientan culpables, y en este sentido hablamos de la madre, ya que es quien verbaliza experimentar dicho sentimiento, este comentario está sustentado en el supuesto de que la vida del bebé depende de los cuidados de la madre, pensamiento que, si bien es cierto que el estado de salud de la madre puede afectar al bebé, no toda la responsabilidad de vida puede adjudicársele a la madre, y sin negar que un padre también puede tener la sensación de culpa, e incluso más presente que la madre, la culpa materna se ve reflejada en las palabras de Isabel:

Si yo no hubiera hecho ese viaje, si yo no hubiera hecho esa caminata, si yo me hubiera alimentado, mejor, si yo no me hubiera enojado, si yo no me hubiera abocado en el trabajo y le hubiera dedicado más tiempo a mi embarazo, si yo hubiera ido a los controles, si yo hubiera tomado las precauciones necesarias.

El anterior comentario sustenta lo que Tovar Zambrano (2004) citando a Fisher (1999) y Worden (1997), señala lo que los autores respectivamente consideran de la culpa:

Son experiencias comunes entre quienes experimentan una pérdida importante, por el hecho de que la persona en duelo genera su propio juicio al sentirse culpable por no haber hecho más para evitar la pérdida, y entonces surgen comentarios que generalmente inician con un “si hubiera...” o “si no hubiera” (p.24).

En este sentido, y como se observa en lo mencionado anteriormente, la culpa se relaciona también con las acciones que se hicieron antes de la pérdida, el pensamiento de que si se hubiese hecho otras cosas diferentes a las realizadas, quizás hoy tendrían a su bebé, esto es un autorreproche, que reafirma la culpa al considerar que era posible salvar al bebé, aunque como lo mencionamos al inicio, muchos de estos pensamientos son irracionales, ya que el modo en que se perdió al bebé no está relacionado con los cuidados de los padres en la mayoría de los casos. Igualmente, esta forma de culpa está asociada a la tendencia humana de negar el pasado, intentando comprender qué fue lo que pasó, entonces utiliza el si no hubiera... si hubiese dejado de... como unos intentos reparatorios que son parte de la culpa.

Ahora que se viene mencionando un poco acerca de los pensamientos y evaluación que muchos progenitores hacen de lo que sucede, hablaremos de la **confusión**, esta es una reacción cognitiva; una mirada particular de una situación y que con experiencias previas genera una reacción, hace ver al doliente como si no pudiera ordenar los pensamientos, muy unida a ella está el proceso de percepción y la ansiedad. Tovar Zambrano (2004) refiere que tanto a O'Connor (1990) como Worden (1997) sostienen que: “Muchas personas que experimentan un duelo, dicen sentirse confundidas, porque no pueden ordenar sus pensamientos, tienen dificultad para concentrarse y olvidan las cosas” (p.27).

Por lo anterior, durante la investigación encontramos que esta reacción era notable en las participantes como se presenta a continuación:

“Cuando llegamos allí a urgencias yo iba con la mentalidad de bueno, me dirán que está loca, primeriza, que está, que está loca. Me van a decir que todo está bien, que, para casa y punto, que estás muy nerviosa porque pronto vas a dar a luz” (Lucia).

Cuando un doliente se encuentra en un estado de confusión porque siente no lograr comprender lo que está sucediendo o ha sucedido ante la pérdida de un bebé aparece la percepción como un proceso que pretende dar razón de lo que sucede, aunque no siempre lo que se percibe y evalúa de lo que sucede es lo más favorable.

Como se observó en la cita anterior, una madre evaluaba el hecho de que su bebé no se moviera en su vientre como una situación de riesgo, pero consideraba que en el Centro de Salud le dirían que: “está loca por acudir al no sentir movimiento”, o que de por medio estuviera el juicio de valor señalando de que era una madre primeriza; en muchos casos algunos padres se sienten confundidos al no saber de qué manera reaccionar ante eventualidades, y no siempre se cuenta con la asesoría adecuada en el entorno en el que se está, de este modo, cuando no se reciben respuestas claras frente a las dudas se puede aumentar la confusión en los padres.

Isabel, otra de las madres pensó y expresó a su esposo en el momento en el que los médicos detectaron un alto riesgo de perder a su bebé: “¿porque no vivimos en Japón?, porque en Japón pudieron salvar a la bebé más pequeña del mundo, que era de 260 Gramos”. La idea de que quizás en otro lugar se hubiese podido salvar a su bebé es un pensamiento que acompaña a muchos padres que pierden a sus bebés en Clínicas con poco avance científico y tecnológico.

La percepción que la madre tiene de la vida, luego de una pérdida, puede ser muy ambivalente dado el estado emocional en el que se encuentra, presentándose sentimientos de rabia ante lo incomprensible que puede ser la muerte de un bebé; este sentimiento puede llevar a sentir confusión y tomar decisiones a la ligera, lo decía Lucía “...pensaba quitarme de en medio, pensé que era lo más fácil, aunque otras veces pensaba madre mía, qué lío...”. La rabia también puede expresarse en otros sentimientos como la envidia, sigue Lucía: “...sentir a veces rabia porque tu amiga se queda embarazada...”. Lo valioso de este testimonio es que la participante sostenía que

muchos de estos pensamientos son normales, aunque pueden llevar a un duelo patológico cuando se prolonga mucho tiempo, convirtiéndose en pensamientos intrusivos que pueden llevar a acciones auto lesivas.

Por su parte, algunas madres presentan de manera particular la concepción que tenían de su bebé, a pesar de que algunos términos lo catalogaran diferente: *“No como un feto. Como un bebé... ¡Pues!, porque para mí un feto es como un conjunto de células... En cambio, el bebé ya está más relacionado con el afecto”*. Lina percibe a su bebé como lo que para ella significó: un ser cargado de afecto, aunque la biología use otros términos por la temporalidad, para ella es un bebé, precisamente porque hay sentimientos y un vínculo de por medio.

Por último, Lina comparte su percepción frente a los padres en este tipo de pérdidas: *“La pareja; es peor con ellos que con uno, porque a ellos les da más miedo, que uno se muera también”*, para ella el hombre, en este caso, corre el riesgo de perder a su compañera y a su hijo, concibiéndose, en este caso, que el hombre puede tener más sentimientos encontrados como miedo, angustia o desesperanza y, de cierto modo, el entorno social, en algunos casos, no favorece la expresión de dichos sentimientos, autores como López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018), señalan:

Las expectativas sociales frente a la reacción del padre también son diferentes que las que se depositan sobre la madre. Si de ella se puede aceptar en los momentos iniciales un desmoronamiento, en el caso del padre se espera que él apoye física y emocionalmente a la madre. Es muy frecuente que la pena por su mujer se imponga a su propio duelo, condicionando así su propia vivencia de la pérdida, apareciendo cierto alejamiento para poner toda su atención y cuidado en la madre. Debido a esto, es fácil que evite confrontaciones que puedan poner en evidencia sus emociones y que transforme su malestar en enfado contra el personal sanitario, atribuyéndole la responsabilidad del desenlace y sin aceptar lo inevitable del mismo (p. 9).

Aunque este tema va más en dirección al tema de la invalidación, la cual se verá en el próximo capítulo, es pertinente señalar que las reacciones de los padres en un duelo perinatal pueden tener el mismo grado de significación e intensidad que en una madre.

Como se viene mencionando, perder un hijo puede generar estados de Confusión, entendiéndose esta como la incapacidad de captar de forma razonable y clara lo que se presenta en el entorno, esta no indica que haya una patología o enfermedad en el caso del duelo, pues se considera una reacción normal ante el hecho de que se genera por estresores presentes al momento de la pérdida, está a su vez asociada con el estado de shock ante la noticia de que el bebé ha fallecido.

Otro estresor que genera confusión es también el motivo de deceso del bebé, o en su defecto, las causas, López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018) citando a Bayés (2001), llevan a reflexionar al respecto: “Se hace mucho más difícil aún la capacidad de entender y manejar la muerte de forma natural cuando la pérdida obedece a sucesos demasiado alejados de lo mínimamente predecible y que son ilógicos e injustos” (p. 2). Continúan mencionando López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018), que:

Encontramos así las muertes que contravienen las leyes entre generaciones, falleciendo los hijos antes que los padres, y mucho más cuando la muerte es de un recién nacido. Estos hechos, que forman parte de nuestra existencia, bajo la presión de la ocultación y el aislamiento, producen traumas y dolor y remueven los pilares del psiquismo (p.2).

En relación a lo anterior se puede considerar el no comprender que el orden “natural” de las cosas cambien, por ejemplo, que un recién nacido muera antes que sus padres o que un adulto mayor, esto puede ser motivo de confusión en los padres no permitiendo ver con claridad lo que está pasando en dicho momento, por ende, la reacción que tienen en algunos casos es la evitación de todo lo relacionado con la pérdida, pues esto disminuye el estado en el que se encuentran, “yo estaba muy desinformada, muy desubicada, desorientada, confundida y yo traté muchas veces

como de buscar información y también explicación de parte de los médicos y no obtuve la información ni oportuna ni completa” (Isabel).

La desinformación genera confusión en los padres, específicamente cuando hay negligencia médica, y aunque los padres tienen el derecho de preguntar por las condiciones en que se encuentra su bebé o el motivo del fallecimiento, estas respuestas a veces son dadas con falta de empatía o de manera muy general.

Otro aspecto en la reacción de confusión es que puede estar, a su vez, relacionada con el miedo a lo que venga después, y a lo que pase con sus otros seres cercanos, como en el caso de una madre que le preocupaba lo que pasaría con su esposo en sala de espera en medio de padres que si recibirían a sus bebés con vida:

“Yo tenía miedo de morir no por morir, de hecho, tenía miedo a morir por dejar a mi esposo solo porque él estaba tan destrozado, él también ha tenido que vivir esta situación desde un dolor tan duro que nadie lo entiende, yo sabía que él estaba en la sala de espera llena de padres que los llamaban para decirle: ¡su bebé ya nació!, su bebé ya nació!, y le preguntaban ¿tu esposa ya tuvo bebé? ¿Tu esposa ya tuvo bebe? Y él solamente allá en la sala en medio de todos los padres esperando que le dijeran, tu esposa está bien, para él también fue muy duro y yo le pedí a dios como que no me dejara morir por él” (Isabel).

Aunque en el caso de esta madre ella expresó no tener riesgo de perder su vida, el estado en el que se encontraba de confusión, miedo y ansiedad la llevaban a pensar muchas cosas frente a lo que denomina futuro. Y de algún modo, evidencia también una especie de proyección de su situación, pues así como ella estaba en medio de muchos otros, estaba viviendo la misma situación de su esposo: una expectativa por el nacimiento que terminaba con la muerte del hijo.

Acompañando la reacción de confusión se encuentra la soledad, señalemos inicialmente que la soledad no se experimenta únicamente por ausencia de presencia física de otras personas, pues podemos decir que ese no es el caso de las madres participantes, es una soledad frente a la

ausencia del ser que ella anhelaba tener durante su vida, y en este caso hablamos del bebé, ahora bien, esto no quiere decir que la falta de grupos de apoyo como la familia no signifique también algo que puede generar el sentimiento de soledad, pero aquí nos centramos en el vacío que experimentan los padres ante la no presencia en medio de ellos de un hijo. En este sentido se considera como soledad según Tovar Zambrano (2004), a:

Cuando sucede una pérdida significativa es común que el doliente busque tener momentos de soledad, los cuales le ayudan a dar un mejor acomodo de sus sentimientos y pensamientos, sin embargo, habrá momentos en que la persona en duelo sienta una profunda soledad aun estando rodeado de personas que le demuestren su afecto y le ofrecen apoyo (p.26).

En relación a lo anterior, la soledad la experimentan muchas madres luego de la pérdida y más específicamente cuando se encuentran en el hospital, pues en muchos casos no se les permite acompañante junto a ellas:

“Yo recuerdo sentir una soledad increíble, yo sentía, es un momento muy solitario... por qué yo estaba en una absoluta soledad en esa sala, mirando el techo, las paredes, yo sola y escuchándolo todo, todo, todo” (Isabel).

Cuando se escucha el testimonio de muchas madres que han tenido pérdidas perinatales, señalan que el lugar en el cual las dejan, luego de perder a su bebé, acrecienta el sentimiento de soledad, porque son dejadas en la misma zona de maternas, en habitaciones donde hay madres en recuperación y con sus bebés al lado, pero ellas, ellas no tienen bebé a quien amamantar, ni a quien cuidar, están solas en muchos casos porque no les permiten tener ni siquiera a sus esposos acompañándolas, como lo mencionamos anteriormente.

Ahora bien, hay otros momentos donde la soledad se hace presente, incluso de manera más prolongada y es en el momento en que llegan a casa, esa llegada a casa sin un bebé genera tristeza e incluso rabia en los padres, así lo presenta María, una madre que luego de tener a su bebé varios

días internado en una clínica en otra ciudad, regresa a su lugar de origen con la ceniza de su bebé y con un profundo sentimiento de soledad: *“En el día yo vivo ocupada, entonces mantengo la mente muy distraída y no es mucho de concentrarme en el dolor, pero en la noche sí, sí, para mí es muy, muy difícil”* (María).

Es difícil pensar que muchos padres no duermen en las noches porque su sueño lo interrumpe el llanto de un niño, pero en este caso, hay ausencia de llanto y es lo que genera más dolor, no hay bebé físicamente por el cual desvelarse, pero aun así lo hace, porque el insomnio los primeros meses está tan presente, aunque a veces no se hable de ello.

La soledad no solo se experimenta por la ausencia, porque en algunos casos pueden estar rodeados de muchas personas y aun así sentirse solos debido a que algunas veces está presente el sentimiento de impresión o perciben un rechazo de quienes dicen acompañarles, en este sentido existe una soledad objetiva y otra subjetiva, en la soledad objetiva encontramos el testimonio de Isabel, que indica una falta de compañía en el momento que se está en el hospital, indica entonces estar solo, y aunque este no es el caso, este tipo de soledad puede ser buscada; por su parte, la soledad subjetiva, indica el sentirse solos, este sentimiento es doloroso y aunque estén acompañados por varios familiares, amigos u otras personas, persiste el sentimiento, disminuyendo la participación en entornos sociales.

En los testimonios apareció una reacción muy conmovedora al escuchar las narraciones de los participantes y es el desconsuelo, pues esta reacción nunca está sola, a veces la acompaña la rabia, la confusión, la soledad o la ansiedad (de la cual hablaremos posteriormente), debido a la relación maternofilial, en la mayoría de los casos, es la madre quien manifiesta esa incapacidad de concebir consuelo en ese momento, el bajo estado de ánimo y el sentimiento de tristeza caracteriza a dicha reacción, de este modo, a en ocasiones no se le nombra como desconsuelo, simplemente los padres en duelo describen lo que sienten sin ponerle dicho nombre, aunque sea por este sentimiento por el que estén pasando:

“Es como que entré en un shock. Me vieron en un hospital privado, pero yo tenía que dar a luz en el público. Entonces el momento de salir de allí, mi marido llorando, gritando tal y me monté en el coche y yo no me acuerdo de nada” (Lucia).

El profundo desconuelo que experimentaron estos padres al recibir la noticia generó un estado shock en ella y de alerta en él, de llanto e incluso impotencia y continúa diciendo: *“Lo idóneo e ideal sería que viniera alguien que hubiera pasado por lo mismo, que te dijera las tres o cuatro cosas que quieres oír en ese momento, aunque nada te consuela.” (Lucia)*

Generalmente cuando están presentes estos sentimientos se espera que las redes de apoyo estén prestas para acompañar a los padres, sin embargo, algunas veces no están presentes, y si hay redes de apoyo como la familia y el personal médico, no saben cómo actuar frente a la situación y se termina diciendo frases que no aportan a lo que los padres sienten, Lucia expresa de manera muy detallada lo que se dijo a sí misma luego de salir de un legrado, tras haber tenido múltiples pérdidas tiempo atrás:

“Me hicieron el legrado y cuando salí de allí dije: hasta aquí ha llegado Lucia, llega hasta aquí, no sabe si será madre alguna vez pero, pero tú no puedes seguir así, porque te llega a un punto que (...) yo me estaba dejando morir, no quería hacer prácticamente nada, mi vida era (expresión de sube y baja,) es que todo estaba descolocado, es que no estaba saliendo y no iba a salir y yo estaba empeñándome, empeñándome que tenía que salir y no estaba saliendo y me estaba machacando a mí misma” (Lucia).

La desorientación en dicho momento está presente y más aún cuando hay múltiples pérdidas previas, emocionalmente hay una inestabilidad, pues se está siempre a la expectativa de que quizás el siguiente bebé si es, y no, llega otra pérdida, y que a expresión de ella sigue “machacándola”, es decir que se vuelve en una situación desgastante física y emocionalmente; a su vez, machacar es sinónimo de aplastar, lo que probablemente, estaba haciendo ella con su estado de ánimo tan dolido, además se encuentra que el sentimiento de desconuelo puede llevar a una renuncia de esos anhelos e ideales, primando el tema de la salud, tal como lo presenta Lucia al inicio con la expresión “hasta

aquí”, sin embargo, es de señalar que este suceso puede repercutir en la autoestima de la madre, “Las madres pueden sentirse en falta por no haber podido gestar a ese bebé, con el consiguiente impacto sobre su autoestima” López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018, p.6).

Otra madre señaló lo que sintió en aquel momento en que se enteró que su bebé aún viva dentro de ella, no crecería y llegaría a un mes en el que su corazón no respondería debido a una patología:

“Y para nosotros fue tan doloroso, tan doloroso, el saber que Emma no iba a venir, duramos un tiempo, que no lo aceptamos, no lo aceptamos, nosotros no lo creíamos y era como no, no puede ser cierto y algo tenían que poder hacer por nosotros” (Isabel).

El momento en que se da una noticia de riesgo de vida del bebé o del fallecimiento, es un momento que marca la vida de los padres, es de señalar que no solo es cuando dicen ya no hay latido, es cuando dicen incluso que hay riesgos, pues en el imaginario empiezan a recrearse muchos miedos en relación al bebé y a sus anhelos, esto para comprender una poco más acerca de ese desconsuelo tan presente en los progenitores y las conductas que la misma pueden generar, así lo presentan López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018):

Resulta tan devastadora la comunicación de esta noticia, que algunas mujeres desean una inducción del parto inmediatamente tras el diagnóstico, ya que no pueden soportar la idea de llevar un bebé muerto en su interior, considerando que así cierran el proceso cuanto antes (p.7).

Al respecto agrega Isabel,

“En mi caso particular, porque así era la situación, yo tenía que ir al hospital solamente de seguimiento para esperar porque me decían: tienes que esperar la muerte fetal del bebé, era tan duro tener que ir y pasar por urgencias todo el día compartiendo con mujeres hermosas, sus barrigas divinas, ellas hablando de la maternidad y yo ahí en medio de todas

esas mujeres súper dolida y destrozada por dentro sabiendo que mi hija se estaba muriendo” (Isabel).

Este testimonio presenta la difícil realidad de muchos padres que en lugar de ser portadores de la vida por diversos factores terminan siendo portadores de la muerte, esto promueve aún más el desconsuelo pues es una espera vacía y cargada del dolor, ya que no habrá bebé con vida en dicho momento.

El desconsuelo es una reacción que no solo está presente en el momento de la noticia, o cuando ha ocurrido la pérdida, sino también posterior a ella, como es el caso de una de las madres participantes, quien lo describe de manera detallada al ir saliendo de la clínica con las cenizas de su bebé en las manos:

“... yo salí con la caja del bebé. En ese momento les dieron de alta a las compañeras que yo tenía de habitación y yo al ver que todas salían con los bebés cargados y yo salir con el mío en una cajita, fue uno de los momentos más difíciles que todavía yo recuerdo y me duele demasiado, sentirlo así porque yo me miraba, eran cuatro niñas y dos niños, y yo verlo salir a todos con sus bebés en brazos y yo salir con el mío en la cajita y la cara de lástima de ellas hacia mí, era todavía más difícil” (María).

La carga emocional que implica la muerte de lo amado, se puede notar claramente en la imagen que presenta María: por un lado, ella porta un vacío, unos restos, lo que queda de su hijo que es la muerte, el nunca más con este hijo anhelado y de otro lado: la vida: la plenitud de unos padres que llevan su fruto en brazos en pos de hacerlos crecer para ver completado su ideal. Es la desventaja en la quedan los progenitores cuando la pérdida es a tan temprana edad.

El desconsuelo no siempre se expresa a través de palabras, en muchos casos no se verbaliza lo que se siente, los padres que lo experimentan tienen la capacidad de dimensionar lo prolongado que puede hacerse este sentimiento, y a su vez lo terapéutico que puede resultar narrar la experiencia.

Finalmente, en los hallazgos apareció también la **ansiedad**, como una reacción ante la constante preocupación y miedo a lo que se está presentando, se evidencia por la tensión que genera en las personas en duelo y que a su vez puede manifestarse de manera física, es decir en el cuerpo. Tovar Zambrano (2004) refiriéndose a los autores O'connor (1990) y Worden (1997), respectivamente, señala frente a la ansiedad: "En casos de una pérdida significativa, es posible que se genere una ansiedad que puede variar desde una ligera sensación de inseguridad hasta llegar a un fuerte ataque de pánico" (p.24).

En el caso de los padres en duelo, la ansiedad y la angustia pueden ir de la mano, como manifestación de lo que física y psicológicamente están experimentando, de cierto modo, cabe señalar que la ansiedad no se representa por el tiempo de gestación o por lo mucho o poco que se haya compartido con el bebé.

Un factor que puede aumentar la reacción de ansiedad es no saber qué hacer ante la pérdida de un bebé específicamente cuando los padres ya contaban con artículos para el bebé o por su parte cuando ya habían adecuado un espacio para la llegada de un nuevo integrante a la familia, en relación a lo anterior existe el pensamiento que a mayor tiempo de gestación o de contacto con el bebé más prolongado se volverá el proceso de duelo, y a su vez si se han adecuado espacios del entorno para esperar dicha llegada,

La ansiedad también puede estar presente ante un embarazo luego de un aborto, en su mayoría por miedo a perder nuevamente su bebé y puede aumentar cuando ha habido múltiples pérdidas, así lo mencionan Fernández Alcántara, Cruz Quintana, Pérez Marfil, & Robles Ortega (2012) "Tras un aborto o pérdida perinatal, la nueva experiencia del embarazo puede despertar en ambos padres una gran cantidad de angustia y ansiedad" (p. 3)

Lucía una de las participantes que había pasado por más de tres pérdidas perinatales mencionaba: "*yo no hacía más que pedir que me durmieran, porque yo lo que no quería era vivir eso*". Este comentario enmarca el dolor y también la ansiedad que puede experimentar una madre

al sentir no poder más con la situación, y la manera de no sufrir con ello era pedir que la durmieran, escapar de cierto modo de una realidad que afecta física y psicológicamente a una persona.

Como se observó en el desarrollo del presente capítulo, este tipo de pérdida implica una experiencia emocional fuerte, devastadora y significativa para los dolientes, y aunque el duelo sea un concepto universal, no puede desconocerse que cada doliente lo experimenta de forma particular, de este modo aunque la culpa se considere una reacción emocional presente en la mayoría de los duelos, cada persona lo vivencia de manera particular; así mismo es de recordar que las emociones, los pensamientos y las acciones en el duelo perinatal se dan porque el bebé ya hace parte del imaginario, del deseo y del anhelo de los progenitores, y a su vez porque se gestó un vínculo afectivo con él, de este modo, el duelo debe ser vivido como un proceso que implica el reconocimiento de cada reacción, aunque esto implique un trabajo de validación social, puesto que como lo mencionan López Fuentetaja & Iriondo Villaverde (2018), “nuestra sociedad está viviendo de espaldas a la muerte, convirtiendo esta experiencia natural en un gran tabú, no facilitando espacios para sentir, expresar dolor y compartir” (p.2); esto agrava en algunos casos la verbalización y expresión de cada reacción presente en el duelo.

2.

El vientre vacío y el eco de un silencio

“Las madres olvidamos todos los tipos de dolores, que se daban durante la maternidad cuando tenemos los hijos vivos, pero nunca olvidamos todo lo que vivimos cuando se nos mueren los hijos”.

Lina

Este capítulo va a estar destinado a trabajar sobre los momentos que vivenciaron los padres en cuanto a la invalidación del duelo perinatal, como uno de los resultados encontrados en la investigación realizada. En el interior de esta categoría desde la experiencia de los padres, surgieron diversos apartados como: invalidación social, auto invalidación, invalidación por parte del personal médico, búsqueda de validación, validación por parte del personal médico, invalidación por desinformación e invalidación legal, que serán detallados desde la teoría y la experiencia de los participantes en el recorrido del capítulo, con el objetivo de comprender, cómo la invalidación del duelo perinatal ha afectado la vida psíquica y relacional de los progenitores.

La invalidación en el duelo perinatal en la vida de parejas, se torna como una experiencia que trae malestar debido al rechazo social, familiar o laboral, cuando en estos entornos se espera recibir apoyo o en su defecto empatía.

Nunca se está preparado para enfrentar la pérdida de un ser querido y menos de quien se ha disfrutado poco o nada su existencia, por este motivo la invalidación del duelo perinatal puede ser muy contraproducente, pues los dolientes se encuentran afectados psíquicamente, por todo lo que implica la pérdida de su hijo; esto evidencia la falta de empatía de una sociedad que no valida esta

experiencia; en este sentido, aunque a muchos seres humanos no les parece grave pasar por este tipo de pérdida y lancen opiniones o juicios sin pensar, las consecuencias, de algún modo, vulneran los sentimientos de los padres afectados. A continuación, se nombrará y se especificará cada apartado desde la experiencia de los progenitores y la teoría consultada.

Invalidación social

La invalidación hace referencia a la manera como la sociedad niega el dolor por el que otras personas están transcurriendo, esta se enfoca en la invisibilización del sufrimiento del individuo, de igual manera impide la resignificación del dolor que haya ocasionado alguna pérdida, llevando a los dolientes a vivir un padecimiento sin apoyo social, silenciando el duelo por el que transitan. Actualmente es muy común expresar comentarios que ocasionan malestar a padres que están pasando por el duelo perinatal. Se trata de un duelo que hoy en día es invisibilizado colectivamente, por la idea que se tiene de que un padre y una madre que están pasando por dicho sufrimiento, pueden volver a concebir sin ningún problema, en este caso las personas creen que no se pasa por un dolor, por esto juzgan y mal comentan este hecho; de acuerdo al concepto moderno de la muerte, la sociedad toma siempre esto como un tabú y su opción es silenciarlo.

En este sentido, como lo expresa la psicóloga Garaguso (2021) “el primer paso para desarticular el manto del silencio es comenzar a hablar del tema, a exponerlo, a tratar de habilitar discursivamente algo que flota en el magma de lo insalvable” (P.1); lo referenciado por esta autora fue parte de lo evidenciado en esta investigación pues, se pudo dar la palabra a aquellos que han pasado por procesos de invalidación frente a su pérdida.

En relación con lo anterior, la participante Lucía da a conocer por qué es un golpe bajo emocionalmente, mostrarse ante la sociedad en un momento tan difícil como lo es el duelo perinatal,

“...socialmente tú no estás preparado para esto, ni la gente tampoco. Tú estás con un barrigón enorme y de repente apareces al día siguiente, sin tripa y sin nada. Entonces la gente lo que te pregunta cuando te ve, ¿ay y la niña qué tal? Y tú tienes que prepararte”.

La manera en que esta madre en duelo termina su discurso tan diciente es “tienes que prepararte”, ese preparar indica que es un gran esfuerzo el que hace para contar una historia incontable, porque está la memoria de por medio y cuesta recordar aquello que duele.

Asimismo, este es un claro ejemplo de que socialmente las personas creen que todo es irrelevante, y Lucía demuestra que, aunque pueda parecer una simple pregunta, puede remover todo el dolor que se está viviendo en ese momento de duelo. Referente a esta experiencia, vale decir que abarca y demuestra ese vacío, tanto físico como emocional que ocasiona la muerte perinatal, envolviendo a los padres en un estado deprimente en el que cada pregunta inadecuada o mal comentario acerca del tema, lleva a los progenitores al recuerdo de su hijo fallecido, ocasionando un dolor inmerso en todo su ser, como se evidencio en el capítulo anterior con diversas reacciones de tipo psíquico.

En relación con lo anterior, la manera de hablar de las personas está vinculada a los valores que posee y para dialogar con personas que están pasando por este recorrido de dolor se debe tener mucha empatía, como lo sostiene Garaguso (2021) “la palabra, la empatía y el reconocimiento del dolor que sufren las personas que atraviesan por una situación de esta índole, son el mejor bálsamo para contrarrestar tanta invisibilización” (P.1).

Ante lo citado previamente, la psicóloga enfatiza sobre estos progenitores que están pasando por este sufrimiento y desequilibrio emocional, necesitan ser vistos ante la sociedad como unos seres que necesitan apoyo, no como personas que se puedan juzgar o ignorar completamente ante su situación, nunca está de más una palabra de aliento o un comentario de apoyo, así como lo divulga la informante Lucía “...yo creo que es un tema ...que se intenta cómo borrar y la gente no ha recibido la ayuda que debe recibir, la ayuda buena por decirlo de alguna manera”; alusivo al comentario, muchas veces los individuos deducen que frente a estas madres o padres, es mejor no

tocar el tema, cuando ellos están esperando un buen recibimiento de parte de la sociedad, donde no se les señale, pero tampoco se les ignore por completo.

La invalidación social es vista desde dos perspectivas, el que está pasando por la circunstancia difícil y el que observa desde afuera, pero ese que está desde el exterior no tiene derecho a juzgar ni a realizar comentarios que hieran a los que pasan por el duelo perinatal, como lo rescata nuevamente la psicóloga,

El duelo se termina transitando cuando uno entiende que todo va a estar bien, aunque nunca va a ser lo mismo. Pero es importante entender que desde afuera no hay nada que resolverle al otro, sólo acompañar y ayudar a transitar (Garaguso, 2021, p 3).

Durante las entrevistas una de las participantes narra una situación en la cual está en medio de una conversación cotidiana acerca de los hijos, en algún momento da una opinión y una de las personas le expresa: “...Ay, no, pero es que usted no lo entiende porque usted todavía no es mamá”. Este comentario la conecta de inmediato con el duelo que está viviendo por la pérdida de su bebé y le genera malestar: “(...) en el momento me sentí mal y después, peor todavía”. Lo que este hecho evidencia es que los dolientes tienen presente en todo momento su dolor y cualquier comentario, puede reactivarlo, aun cuando no haya una intención de incomodar de parte de quien lo está haciendo. El asunto aquí es que el silencio al que es sometido el doliente, hace que esté viviendo su proceso de manera callada y su sufrimiento entonces, es más solitario, y de cierto modo lo que generó aún más dolor en esta madre es que no la consideraron, porque ella se considera madre, aunque lo sea de un bebé muerto, es decir, una madre en duelo perinatal no deja de ser madre, desde su perspectiva.

Es muy difícil que la sociedad siempre brinde un apoyo adecuado, sobre todo en estas situaciones donde se toma como un tabú, así como lo anuncia la participante Isabel que menciona lo difícil que es este tema para la persona que lo está viviendo “...Este es un tema muy, muy complejo, sé que genera demasiadas opiniones. Sobre todo, desde el desconocimiento. Juzgamos,

hacemos juicios de valor, pero nadie sabe hasta que no están los zapatos de esa otra persona, cómo es vivir esto”.

A nivel social se tiene la creencia de que un duelo en pareja tal vez afecte un poco más a la madre, ya que es la que siente el vacío físico y emocional, aparte de sentir ese vacío también perciben y experimentan ese cargo de conciencia, así como lo expresa la participante Isabel “*En las mujeres, no digo que ellos no, pero si digo que nosotras es muy marcado el sentimiento de culpa*”; este sentimiento es desencadenado con saber que el bebé estaba en su vientre y tal vez ellas no pudieron hacer nada, la culpa es uno de los motivos por los cuales la pareja necesita apoyo de la sociedad, en este sentido,

Aunque el duelo perinatal es una experiencia de gran dolor para ambos padres, se ha constatado que la respuesta al duelo está mediada por factores culturales que dan cuenta de diferencias de género en cómo hombres y mujeres lo viven, observándose que las mujeres se sienten en duelo desde un comienzo, en cambio los hombres presentan una respuesta más tardía (Vanacci, 2019, como se citó en Melo, 2020, pp 24).

Es común observar en la sociedad, que la mujer sea un blanco para la invalidación, ya que quizá deducen que sienten más el duelo que el hombre, entonces gracias a esto, los comentarios y las conversaciones inadecuadas o tal vez el abandono social en estas circunstancias, está un poco más dirigido hacia ellas, ocasionando un dolor más profundo que muchas veces las obliga al aislamiento social, evitando sentirse acorraladas por los juzgamientos de personas inadecuadas.

La invalidación social en cuanto al duelo perinatal, se expresa en el silencio y la invisibilización que el medio proyecta a los progenitores, actualmente muchas culturas conciben esta invisibilidad como algo correcto, como un tabú que se sostiene ante la intimidad de los padres sin saber las consecuencias que esto trae para ellos, entonces tornan este duelo como algo normal de la vida cotidiana. Asimismo, lo recalca Isabel, donde enfatiza que, en la sociedad aparte de no entender dicho sufrimiento, no tiene en cuenta el tiempo y la condición anímica de los progenitores, obligándolos a vivir su proceso de un modo “normal”,

“...hay mamás que no puedo creer que pasan por esto y a los 15 días tienen que ir a un trabajo, yo no lo puedo entender, yo no lo puedo entender de verdad, o sea ni físicamente estamos preparadas, ni mucho menos psicológicamente, yo la verdad que no lo entiendo”.

El anterior comentario demuestra que actualmente se vivencia una cultura que trata de invisibilizar el dolor de la pérdida de un ser querido, pretendiendo camuflar el sufrimiento a través del retorno apresurado a la cotidianidad laboral, cuando en realidad las personas afectadas necesitan un tiempo de asimilación donde validen su dolor como algo significativo y no como algo impuesto por la sociedad.

Cuando Isabel alude a que las madres no se sienten preparadas psicológicamente, hace referencia a un estado emocional desequilibrado que la misma sociedad, por medio de su silencio rodeado de privatización, no deja balancear, se trata de sentimientos colapsados donde los progenitores que sufrieron esta pérdida no logran digerir bien su dolor.

Relacionado con lo anterior, la participante llena de angustia recalca que esta invalidación social, en cuanto a la negligencia social recae sobre los hombres de una manera más abrupta *“Ahora los hombres ni se diga, sí que peor, los hombres no tienen ni un día, ni un día, es durísimo”.* Cuando ella reitera que los hombres no tienen ni un día, se refiere a que socialmente se piensa y se invisibiliza aún más el dolor del padre, ya que no fue quien vivió esa experiencia como tal de sentir ese vacío físico.

Entonces, el silencio social del duelo perinatal, hoy en día se torna como algo común, algo de lo que no se habla frecuentemente, gracias a la negación del dolor que se tiene frente a los que están pasando por un momento de sufrimiento; al respecto dice el Grupo Quirón Salud (2021),

El duelo perinatal desde el ámbito social, se ha invisibilizado y minimizado en su intervención, puesto que existen algunas construcciones colectivas a su alrededor, que van desde la idea de que un padre y madre que pierden a un hijo-hija en gestación, pueden

nuevamente embarazarse (como si de esta manera se pudiera subsanar la pérdida), y quienes pierden a sus bebés neonatos días posteriores a su nacimiento, (pueden de igual manera “encargar un nuevo bebé”), ideas que además de ser poco humanizantes, dejan invalidado el dolor de los padres y de las familias (P.2).

En conclusión, desde lo teórico y lo experiencial que se puede evidenciar en la invalidación social referente al duelo perinatal, se demuestra esta negación que resguarda la sociedad ante el dolor y la muerte, refiriéndola solamente a un silencio acompañado de ignorancia que afecta a los individuos que experimentan la angustia y el desconsuelo por la muerte de un ser querido,

Se pretende visibilizar lo invisible, y hacer de la pérdida privada una pérdida social, para así concienciar a la población. Ya que, detrás del tema del duelo desautorizado, se sigue escuchando silencio alrededor, a pesar de la frecuencia con la que se produce. No se reconoce ni se habla de ello en público, dejándola como una pérdida menos visible. Y agravándose por la sensación de aislamiento y sentimiento de soledad, haciendo de esta experiencia un evento incómodo y prolongando el sufrimiento personal al adherirse a las reglas sociales. Estas personas en duelo contrarrestan el aislamiento o exclusión social con el “estoicismo forzado”, interiorizando las fuerzas opresivas y aceptando el dolor al sumergirlo bajo tierra. Porque se yuxtapone la pena con la minimización de la sociedad, que a menudo desaprueba un duelo tradicional. Conociendo al duelo tradicional como aquel que es grave, duradero y complicado con síntomas que fluctúan en intensidad y duración (Sánchez, 2019, P. 11).

De acuerdo con lo anterior estas personas que están pasando por dicha dolencia, gracias a la invisibilización del sufrimiento, no sienten su dolor resignificando, sino una incertidumbre que congela su proceso y lo torna más complejo.

Autoinvalidación

En los resultados encontrados apareció una particular forma de invalidación en la cual el propio doliente está implicado en cuestionarse.

La autoinvalidación se concibe como el silencio y el reproche del dolor del propio doliente ante el acontecimiento de la muerte de su ser querido; en el duelo perinatal se observa la propia invalidación del dolor por medio de sentimientos como la culpa y la tristeza de haber perdido ese ser amado y debido a esto se presenta un aumento de sufrimiento de la persona y la atrapa en una situación de angustia, pues surgen enfrentamientos consigo mismo, relacionados con su dolor.

La autoinvalidación afecta todos los aspectos de la vida de una persona, ya que se empieza a crear una visión irreal y negativa de ella misma, proporcionando una desvalorización del propio ser, incluso más cuando ocurre un acontecimiento como lo es el duelo perinatal, pues el desbordamiento emocional es intenso, generando cargos de conciencia en la persona.

En este sentido, la participante Isabel recalca cómo se sentía en medio de la incertidumbre de no poder concebir un bebé *“Yo me sentía muy culpable, porque yo sentía que yo como mujer no valía, yo sentía que mi cuerpo no era capaz de hacer lo que se supone que toda mujer pueda hacer y es vida”*. Uno de los sentimientos más comunes en la autoinvalidación es la culpa, así como Isabel lo menciona, ella misma empieza a desprestigiar su ser por ser una mujer que se siente incapaz de concebir. Confluyen aquí su fracaso en la concepción del hijo y el ideal cultural de que toda mujer está destinada a dar vida, dos hechos que la llevan a incriminarse por fallar en ambos.

Ante este concepto que retoma Isabel sobre sí misma se debe tener en cuenta que todo va englobado en el sentimiento de culpa, de igual forma como lo aclara Bonillo (2014) *“El sentimiento de culpa desadaptativo aparece cuando, con nosotros mismos, actuamos como jueces severos, valorando nuestros actos de un modo inflexible e impartiendo un castigo excesivo, en forma de intenso malestar emocional”* (P.2); referente a lo anterior se puede comprender que la participante activa un juzgamiento hacia ella, el que de alguna u otra manera, perturba su estado afectivo, autocastigándose por no poder concebir.

En este caso particular la auto invalidación infringida por la doliente llega a ser tan determinante que involucra a su pareja, mostrándole lo apocada que ella se siente para ser madre y, por ende, hacerlo padre a él; en una ocasión ella le dice:

“... mira, yo no te puedo quitar el privilegio de que seas padre y yo no puedo darte hijos. Entonces, si yo no puedo darte hijos, sigue tu camino y encuentra otra mujer que te pueda hacer padre, porque yo no voy a ser capaz, porque yo no soy capaz de dar hijos al mundo porque yo no soy suficiente mujer”.

Lo que evidencia este comentario es la fuerza que cobra la propia valoración que el fracaso de concebir instala en un sujeto, en esta mujer en específico, pero también cómo se invalida el dolor del otro, pues en vez de dialogar o preguntar por lo que piensa, se le insta a una separación como modo de reparar la pérdida.

Desde la experiencia de varias participantes que han pasado por el duelo perinatal y vivenciado la autoinvalidación, cabe subrayar que todos los progenitores tienen vivencias diferentes tras la exploración de ese momento de sufrimiento y algunos tienden a autoinvalidarse más que otros, desvalorando su cuerpo y sus decisiones como una manera de limitar el dolor que debe ser expresado para poder sanar, el individuo que está pasando por este proceso se ha vuelto un blanco para sí mismo y para la sociedad, logrando sentenciar en él críticas y sigilo ante su propio dolor.

Muchos padres tienden a invalidar su propio duelo perinatal porque desde allí prevalece el miedo y la angustia de ser juzgados y por ello se reservan las palabras y los pensamientos inconclusos, reiterándose ellos mismos ese “error” que cometieron sobre la muerte de su ser amado, estos progenitores quieren tornar todo como algo invisible acumulando ese dolor que en algún momento explotará de la manera más intensa, allí es donde se acumulan las emociones, sentimientos y se empieza a notar los cambios tanto físicos como psíquicos que provocan un efecto negativo en el ser.

Nos urge, por tanto, hablar de este duelo, nombrarlo, reconocerlo, visibilizarlo, generar espacios para que los padres y las familias puedan seguir recordarlo a ese ser que además del dolor, trajo alegría, ilusiones, sueños a una pareja y a una familia, a una sociedad (Grupo Quirón salud, 2021, P.3).

Acorde con lo anteriormente citado, se hace énfasis en que los mismos progenitores que se encargan de invalidar su propio dolor, deben de sacarlo a la luz, dejar de silenciar ese proceso doloroso y sacar un espacio para que ellos mismos comprendan el porqué de estos momentos de dificultad y que la mejor manera de sanar no es invisibilizar todo el tiempo.

“Se recuerda con dolor a quien en algún momento se amó”, es una frase que hace alusión a esas familias que anhelan un bebé y que por diversas cuestiones fallece. No se trata de alimentar el alma solo de sufrimiento también se supone que detrás de todo este vivenciar quede el recuerdo de una bella ilusión, el silenciar el dolor de alguna manera afectará más a los padres porque cuando se guardan muchos pensamientos, sentimientos, emociones y negatividades, todo esto tiende a traer una desorientación mental, por ende, es mejor validar de una buena manera esta pena sintiendo un desahogo pleno en el ser.

La invalidación del propio duelo también es tomada como un misterio, esto a veces depende mucho de la cultura, la religión y otras cuestiones. Los padres tienden a mantener esto silenciado muchas veces por cuestiones de intimidad, obligados a seguir las reglas que impone su cultura.

El silencio y el secretismo que rodean a la pérdida perinatal tienen que ver, entre otras cosas, con la intimidad. La mujer ha aprendido durante siglos a no hablar de aspectos como la menstruación, la sexualidad, la fertilidad, el embarazo o la menopausia más que en círculos privados y con otras mujeres. Estos fenómenos naturales se han visto envueltos en un halo de misterio y también ha sido esa la suerte de la pérdida del embarazo, que conjuga los tabúes de la sociedad actual sobre la muerte, el sexo y la reproducción (Pía, 2010, P. 57).

Detrás de lo escrito anteriormente por Ana Pía especialista en salud mental, se reconoce que el criterio propio ante las decisiones individuales se ha visto un poco afectado por otros aspectos, la privacidad es un tema que muchos progenitores respetan en el transcurso del duelo perinatal, ya sea por algunos tabú o demás ámbitos que afecten. Pero no se trata de expresar el dolor siempre colectivamente, se habla de procesar el duelo sin tener que invisibilizarlo.

Nadie está preparado para la pérdida de un ser querido, ante el tema de intimidad está claro que se puede sufrir en soledad, pero también es evidente que hay un mundo el cual enfrentar, por lo tanto, la autoinvalidación solo es un alimentador de sufrimiento.

Cada persona que atraviesa por este momento lo hace de una manera diversa, referente a esto es importante respetar el dolor propio, todo torna tras un aprendizaje lleno de tormento y sufrimiento y es algo relevante como lo redacta Pía (2010) “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” (P.66). Aquí se hace énfasis en que cada progenitor enfrenta el duelo de una manera muy distinta, y en muchas ocasiones dicho duelo es procesado por medio de la invalidación donde se vivencia una disputa de emociones que giran tras lo silenciado o lo juzgado.

Siempre es necesario en estos obstáculos, tener la capacidad de validar el dolor y reconocer la pérdida para que esta sea bien transitada, ya que considerando que no solo es una pérdida física si no también el derrumbe de un proyecto de vida, es difícil mantener esa postura de visibilización ante el mismo individuo y su entorno, con esto se lleva a colación la relevancia de tener la capacidad de afrontar el dolor sin necesidad de silenciarlo.

La invalidación propia enfocada en el duelo perinatal por sus progenitores, es un sesgo de la misma realidad donde se genera frustración por no concebir y gracias a ello los padres o, la mayoría de veces, la madre, quiere invisibilizar este sufrimiento sintiéndose llena de dolor y culpa, acobijándose en una nube de vergüenza, silenciando el efecto causado por el duelo,

A veces la vida nos obliga a pasar por momentos y experiencias dolorosas, pero piensa que, como todo en ella, esto también pasará. El dolor no es eterno. No se trata de olvidar, pero llegará el momento en el que encuentres una posición cómoda desde la que atesorar su recuerdo sin sufrimiento (Losada, 2022, P.4)

Todo se trata de un proceso hasta recordar sin dolor, se experimenta un momento donde el sufrimiento deja de ser silenciado por el mismo progenitor y empieza a ser reconocido como una manera de superar un obstáculo del camino. No es fácil superar pruebas de vida como lo son estas, pero en la vivencia del duelo es necesario visibilizarlo y simbolizarlo dejando atrás el juzgamiento propio y la desvalorización como persona, reconstruyendo el duelo como un momento de aprendizaje en la vida.

El reconocimiento del propio dolor tras la pérdida de un bebé, conlleva a los progenitores a ser personas fuertes y capaces de afrontar situaciones adversas, sabiendo equilibrar su ser, psíquica y físicamente, considerando que tras la invalidación solo se acumula más angustia. Esta es una de las tareas que (Worden, 2013) propone en sus trabajos sobre el duelo, pues el dolor silenciado, las emociones calladas solo hacen que el proceso sea más duradero y penoso.

Invalidación por parte del personal médico

La invalidación por parte del personal médico hacia los progenitores que han vivenciado una pérdida perinatal se refiere a la desvalorización y el mal trato al paciente que experimenta esta situación compleja; el cuidado en el duelo perinatal, en cuanto al personal hospitalario, se ha tornado escaso y es por este motivo que se proyecta la invalidación.

Para los progenitores es difícil encaminar una situación de este tipo y más aún si el personal no tiene el lenguaje verbal y corporal adecuado,

La comunicación ante un proceso de duelo es primordial para poder ofrecer una atención de calidad. La matrona es el profesional de referencia a lo largo de todo el proceso de

embarazo, parto y puerperio, lo que la convierte en la figura idónea para ofrecer una atención continuada ante una pérdida perinatal Calderer, Obregón, Cobo & Goberna (2018), (p.46).

Se constata pues, que la comunicación es un factor primordial en el proceso de duelo para los padres que están pasando por esta angustia, por lo tanto, la desvalorización por parte de este personal solo es un elemento negativo que trae limitaciones y desequilibrio emocional en los pacientes, así como lo expresa la informante Isabel donde demuestra no verse muy a gusto con el trato brindado por el personal médico,

Yo lo sentí mucho de los doctores, una barrera grandísima, una frialdad y una cosa de “no tengo tiempo para explicarte o mi tiempo es tan valioso que no lo puedo gastar todo contigo” y eso es algo que también lo sentí incluso de doctores y enfermeras.

No solo es la invalidación por falta de comunicación, también es saber utilizar las palabras y el tiempo adecuado para estos pacientes, porque referente a la experiencia de Isabel, el hecho de saber que su bebé se morirá o, pensar que tiene que verlo fallecido, es algo que genera mucho dolor y desconsuelo, por lo tanto, en ese momento donde se empieza a transitar el duelo, cada palabra mal dicha y cada mal trato afectan de una manera significativa. Con esto se trae a colación la importancia de que el personal hospitalario se tome su tiempo de tener empatía con aquellas personas que la necesitan, dejando atrás la invisibilización del sufrimiento ajeno.

Al respecto, Páez y Arteaga (2019) “estos profesionales no cuentan con una formación adecuada en el tema del duelo, especialmente perinatal, por lo cual no desarrollan competencias comunicativas y de atención emocional ante estas situaciones” (P.1). El caso de Isabel evidencia el bajo nivel de atención profesional por parte del personal médico y de enfermería, pues muestran no estar preparados para el apoyo emocional y tampoco para establecer una adecuada comunicación, y gracias a estas acciones inadecuadas, se desencadena la invisibilización del duelo, perjudicando a los progenitores.

De acuerdo a la silenciación del duelo perinatal por parte del personal sanitario, uno de sus desencadenantes son los malos comentarios hacia los pacientes que necesitan tolerancia y apoyo en momentos como este, referente a eso la participante Isabel refiere lo doloroso y repugnante que es el mal trato verbal por la Doctora que la atendió

“...ella me decía ¡pero porque llora! No llore que cuando uno se va a morir se muere y ya, cuando a uno le toca le toca, usted puede que salga de este consultorio la coja un carro y se murió y ya cuando le toca, le toca, dígame por qué llora, regañándome, me decía”.

Lo que comprueba este testimonio es como una mujer se siente frente a alguien que está en la posición de creer tener conocimiento y como esta persona se encarga de desautorizar sus sentimientos y su dolor ante esta situación dolorosa.

Ante la escasez de intervención pertinente, se eleva la invalidación de una manera que sobrepasa los valores y la ética del profesional, así como la misma participante lo manifiesta,

“se debería hablar de pérdidas gestacionales humanizadas, porque hay mucho dolor en perder un hijo y ese dolor se ve atenuado cuando tú te encuentras con un trato médico que no es el correcto, cuando no te permiten por ejemplo tener el acompañamiento de tu familia, de tu esposo, cuando te sientes en una soledad tan inmensa, cuando no tienes la atención adecuada”

Según con la vivencia de Isabel en cuanto a la invalidación por parte del personal médico, se evidencia la deshumanización reflejada en la impertinencia y como lo exponen Páez y Arteaga (2019) “Este dilema humano amerita una intervención empática, respetuosa, personalizada, y una red que brinde apoyo y contención para los progenitores y sus familias; sin olvidar la prevención y apoyo para futuros embarazos” (P.4); el trato inadecuado donde se silencia el dolor de alguna manera, limita las expectativas de muchos progenitores que quieren seguir con la ilusión de crear un nuevo proyecto de vida, donde puedan concebir, pero tras la anulación y el desconocimiento de parte del personal sanitario se incapacitan las expectativas y redundan los sentimientos y las

emociones negativas alterando el equilibrio mental y físico, induciéndole ideales a los progenitores, convirtiéndolos en incapaces de pensar y que pueden transitar el duelo de una manera adecuada. Es muy claro, en la experiencia de la participante, cómo la actitud del personal de salud, puede gestionar, incluso, nuevos síntomas asociados al duelo, en su caso: una perturbadora soledad en un momento tan sublime para ella.

En muchas ocasiones confunden la invalidación solamente con el trato físico que se da a los pacientes y es importante reconocer que la desautorización del duelo perinatal se enfoca desde lo mental también, dirigiéndose hacia las conductas, sentimientos y pensamientos que se pueda afectar en los progenitores.

Está evidenciado que, en muchos casos, la tendencia habitual de los profesionales se centra en cuidados físicos evadiendo el aspecto emocional e intentando disminuir su angustia. En muchas ocasiones, la actitud de los profesionales no es la más correcta, reaccionando de una forma fría o distante y negando muchas veces la gravedad de las pérdidas (García,2021, P.22).

De acuerdo a lo anterior, incluso los mismos profesionales tiene esta idea de que la negligencia solo se comete cuando hay maltrato físico sin tener el suficiente conocimiento de que el aspecto emocional influye en las reacciones y los pensamientos de las personas que pasan por un duelo, por esta razón introducen un trato distante silenciando y desconsiderando el dolor de la pérdida de un ser querido.

Esta invalidación del duelo perinatal no solo tiene que ver con la formación educativa que el profesional haya recibido, sino también en su aprendizaje social donde por medio de este se aprende a convivir con demás personas que están pasando por una situación dolorosa, resulta irrelevante destacar la labor de médicos a quienes no saben humanizarse con los pacientes en medio de un duelo perinatal, cabe destacar que desde el día del fallecimiento del bebé, el personal hospitalario es quien más tiempo pasa con la madre, entonces es imprescindible que todo el

personal de salud esté formado en el trato adecuado a las personas que están viviendo un duelo perinatal para que ellos sean un apoyo en conducir este duelo de la mejor manera posible.

Cuando se da el mal trato emocional por parte del personal médico se demuestra a los progenitores que su dolencia y el duelo por el que transcurren es socialmente irrelevante y esto ocasiona una completa desautorización del duelo, enmarcada con sentimientos de angustia y desvalorización, así mismo como lo sostiene García (2021) “la falta de sensibilidad y empatía a la hora de comunicar la muerte de un bebé puede transmitir frialdad a las familias, las cuales muchas veces lo identifican como que la muerte de su hijo no es significativa” (P.26). Cuando para los padres se siente irrelevante la muerte de su bebé por parte del personal hospitalario, se empieza a crear en sí mismos reacciones psicológicas negativas que se manifiestan en sus pensamientos y sus conductas generando malestar e irrelevancia en su propio ser.

Alusivo a la silenciación del duelo perinatal por parte del personal hospitalario. En ocasiones el personal sanitario se abstiene de generar un buen contacto con los afectados, gracias a que se rigen de prejuicios, por esta razón es importante que este personal al recibir pacientes afectados por el duelo perinatal sea consciente y no invisibilicen el dolor como algo irreconocible; así como lo menciona Sánchez (2019), “...es necesario visibilizar el duelo entre los profesionales sanitarios encargados de proporcionar las herramientas de afrontamiento del duelo. Porque ellos forman parte fundamental de la recuperación, y si no lo conocen no sabrán cómo tratarlo” (P.11). Lo que esto evidencia es la importancia de que los profesionales en salud se impregnen un poco del tema acerca del duelo perinatal para que así contribuyan como un apoyo y no como una afectación emocional al momento de tratar con este tipo de pacientes.

En la posición del personal médico es difícil, pero comprensible entender el dolor que los progenitores pasan durante su duelo, su estadía en la clínica es la iniciación de este vivenciar, donde con más relevancia se debe de resignificar esta pérdida, generando un buen tacto, con palabras reconfortantes y amabilidad en vez de mostrarse insensibles e indiferentes ante dicha situación que lo único que causa es limitaciones y sufrimiento,

Cuando las acciones de los profesionales juegan una posición privilegiada pero una actuación inadecuada. Su desconocimiento del impacto físico, psicológico, social y emocional aumenta la incomodidad de la pareja, además de intensificar el dolor con palabras o acciones. Estas pueden ser positivas o negativas, generando en la pareja sentimientos que perdurarán siempre en sus mentes, nunca olvidan todo lo que envuelve a la pérdida (Sánchez, 2019, P.19).

Referente a lo previamente citado, cuando se habla del impacto que ocasiona el personal hospitalario en los progenitores, se hace énfasis en lo dicho anteriormente de acuerdo a que este sitio es el primer lugar en que ellos reciben este efecto y donde se comienza a transitar el duelo como tal, entonces es importante reconocer que debido a la invalidación por el personal médico y la mala comunicación se perjudican de una forma intachable a estos pacientes que pasan por esta situación dolorosa y que como tal todas las palabras y acciones en este tipo de circunstancias generan una impresión que los progenitores enfrasca en la pérdida.

Una buena manera de acabar con este tipo de invalidación es creando consciencia desde el ámbito hospitalario y generar algo más que un silencio o una crítica destructiva, así como lo afirma nuevamente la enfermera Inés,

Otra manera de minimizar sería no juzgar o no decir que es algo común, dejando espacio para expresar el duelo, incluso llorando. Por tanto, Se debe de terminar con el silencio y el estigma que lo envuelve, proporcionando apoyo en el trato y reconocimiento (Sánchez, 2019, P. 20)

Finalmente, el duelo perinatal se vivencia como un proceso devastador que debe ser digno de un buen trato de parte del personal médico a cada paciente, y es necesario proporcionar una resignificación del dolor y la muerte donde los progenitores no se sientan invalidados por dicho personal. Es relevante percibir como el equipo médico puede ser el encargado de causar efectos negativos en los padres que están pasando por este suceso doloroso. Todo lo anterior se trae a colación para contemplar el cambio que se debe emplear y el conocimiento que se debe generar en

el ámbito hospitalario de acuerdo al duelo perinatal para que existan menos falencias como la invalidación y la silenciación, que producen el sufrimiento en el ser y una tramitación de duelo compleja.

Validación por parte del personal Médico

En los resultados también se encontró algo contrario a lo tratado anteriormente, es decir, la validación por parte del personal hospitalario; esta se refiere a la empatía y la humanización que tiene el personal de salud con los pacientes que están transitando el duelo perinatal, es relevante tener en cuenta que existen muchos profesionales del área médica formados adecuadamente para ofrecer el buen trato al paciente, sobre todo cuando se trata del duelo.

No es fácil tener palabras de aliento para quienes les acaba de fallecer un ser querido, pero con esto se demuestra el poco reconocimiento y el valor que se le da a la muerte y al dolor ajeno. En la institución hospitalaria son los profesionales de la salud quienes se enfrentan al inicio del duelo con los padres, quienes se encuentran allí desde ese primer instante, por este motivo es valioso reconocer esta labor cuando se valora al paciente y se le da un acompañamiento apropiado para ese momento.

El sentido de la validación consiste en percibir al paciente como alguien significativo y que merece un dolor respetado para que pueda transitar el duelo adecuadamente, así como lo expresa Valenzuela et al (2020): “Los profesionales reconocen la pérdida perinatal como una experiencia devastadora para los padres, los cuales demandan una información empática y clara” (P.283), este reconocimiento por parte de los profesionales es una decisión empática que promueve el bienestar tanto físico como mental para ellos. Cabe destacar que esta vivencia llena de desconsuelo en los progenitores donde son adecuadamente atendidos por el personal de salud, establece un estado psíquico que motiva al control de emociones como respuesta a la validación, así mismo como lo vivenció la participante Isabel al dar testimonio del buen trato por parte de su doctor,

El Dr. X y el muy humano, muy experto en su tema, muy profesional, nos sentó, Eh, solo revisó las primeras ecografías y nos empezó a explicar todos los casos. Y fue muy humano, él fue el primero en decirnos lo que estaba pasando, pero de una forma muy profesional, muy humana.

La labor del personal médico ante pacientes que viven el duelo perinatal es complicada, de acuerdo al enfrentamiento que deben hacer con ellos e incluso las reacciones emocionales que aparecen, lo cual, en muchas ocasiones, demuestra dificultad para mantener la profesionalidad intacta, ya que no se sienten preparados para ver esa dolencia tan fuerte que el paciente experimenta, por esta razón lo recalcan Valenzuela et al (2020) “ los profesionales necesitan capacitación sobre el duelo, pues poseen un papel fundamental en la construcción de una relación de confianza con ellos” (P.283). Este cargo fundamental del que ellos hablan, es el tacto humano con estas personas y saber luchar de una buena manera con el sufrimiento que el paciente padece.

Se enfoca la validación por parte del personal hospitalario desde su perspectiva humana y profesional, teniendo en cuenta que desde la experiencia de los participantes es importante subrayar que, “ La confianza en sí mismo y las habilidades son los predictores más significativos para proporcionar apoyo efectivo e información a los padres” Valenzuela et al (2020, p. 284), por ello es importante recalcar que el profesional sostenga los valores inculcados en la sociedad y en su labor, sobre todo la seguridad para traspasar esta, a los pacientes en el momento de interactuar con ellos.

Desde la perspectiva de los participantes esta validación se vivencia como algo valioso, donde este personal por medio del buen trato y de la simbolización ante su dolor transmiten seguridad, lo que hace que los pacientes ante su dolencia tengan pensamientos positivos en medio de la pérdida, y de eso se trata la visibilización del dolor de otra persona, que se sienta reconocida y valorada por su entorno, sin sentirse oprimida a expresar lo que siente, así como lo vivió la informante Isabel al revelar cómo se sintió mediante el buen trato del personal hospitalario:

Cuando nos aborda una situación tan difícil encontramos una calidez humana grandísima en medio del dolor, el doctor nos abraza, nos da palabras de aliento, nos dice como les aseguro ustedes van a ser papás acuérdense de mis palabras cuando estén listos vuelvan y consultamos el tema yo los ayudo y vamos a sacar un segundo embarazo.

Se debe tener en cuenta que así como estos participantes experimentaron esa invisibilización por parte del personal médico también vivenciaron ese reconocimiento y esa simbolización en medio de este dolor que los hace sentir seres significativos, todo gracias a que cuando se realiza un trato humanizante se genera una herramienta orientadora que promueve el bienestar de los progenitores, por esta razón, de acuerdo a Cassisy et al (2018), como se citó en Melo (2020), “las interacciones que más valoran las madres y sus parejas son las que reconocen el significado de la muerte y proporcionan acompañamiento, empatía y apoyo emocional”(P.27), de esto se trata esta visibilización por parte del personal hospitalario donde se logra la comunicación sensible y el acatamiento de las necesidades que solicita el paciente para sentirse mejor.

La razón por la cual se le da tanta relevancia a esta validación es porque,

Los profesionales deben saber que los padres nunca olvidan la comprensión, el respeto y el calor genuino que recibieron de los cuidadores, que llega a ser tan duradero e importante como los recuerdos materiales del embarazo perdido y de la corta vida de su bebé (León, 1992 en López, 2011 p.66, como se citó en Melo, 2020, p.28).

Todo queda marcado como un recuerdo cuando se genera un buen trato y también el mal trato, por esta razón los participantes aunque haya pasado mucho tiempo de su pérdida, recuerdan las palabras que alguna vez les hirieron o les hicieron sentir mejor y valoran la compañía hospitalaria cuando se gestiona con amor, y esto queda resignificado en estas parejas, ya que saben en muchas ocasiones lo complicado que es para el equipo de salud generar esa comunicación ante la muerte del bebé y poder entrelazar palabras de fortaleza para una pareja llena de ilusión, se genera una simbolización significativa cuando este personal propicia un buen acompañamiento durante todo este proceso y no deja a los progenitores pasar esta dolencia sin apoyo.

Es importante considerar que el duelo perinatal no solo afecta a los padres, sino también a los profesionales de la salud que prestan la atención, por ello es necesario conocer sus competencias para enfrentar esta situación de alta emocionalidad, dado que estarán involucrados en las reacciones inmediatas del duelo (Castillo et al, 2020, P.38).

Alusivo a lo anterior, el involucramiento directamente al duelo que enfrenta el personal hospitalario tiene un factor de reconocimiento, ya que cuando se afronta esta pérdida en el acompañamiento a los progenitores se genera una mejor estabilidad emocional en ellos, por ello este personal humanizado merece reconocimiento por parte de los pacientes, ya que la posición de ellos es difícil, como lo expresa Castillo, et al, (2020) “La muerte inevitablemente produce un conjunto de emociones en el profesional tales como tristeza, compasión, decepción, ineficiencia y culpa, entre otras. Muchas de estas se asocian a la “responsabilidad” del cuidado que adopta el profesional” (P.38), este compromiso que deben tener los profesionales con los progenitores es un trabajo donde se mezcla la ética profesional con el lado humano y cabe destacar que para algunos es más complicado que otros tener que realizar este apoyo, ya que se encuentran conmocionados también por esta tragedia,

Una atención se considerará de calidad cuando el profesional sanitario cuente con una formación especializada que le entregue herramientas y confianza en sus habilidades. Se requieren normas o protocolos que delineen las conductas a adoptar al momento de la atención, estandarizando así los cuidados, ofreciendo apoyo multidisciplinario ante la pérdida perinatal y procurando el seguimiento necesario; todo con actitud de servicio y respeto por el dolor compartido, para construir una red de apoyo a la cual la usuaria pueda recurrir, sintiéndose acogida (Castillo, et al, 2020, P. 38).

El personal hospitalario adquiere un mejor trato frente a los progenitores que pasan por el duelo perinatal, cuando se les genera una formación adecuada en el desarrollo de las habilidades para realizar mejor su profesión y la atención adecuada al paciente en momentos difíciles, por esta cuestión es mejor que en todos estos espacios clínicos donde se vivencia el duelo como tal, se

genere un aprendizaje bien estructurado en la atención para que el personal sea un lazo de apoyo y no de negligencia.

El personal de la salud que genera una atención empática con el paciente ha de tener inculcadas las herramientas de apoyo humanizado que hacen que este proceso no se vea envuelto en mucha tragedia para los progenitores si no en una situación dolorosa llena de aprendizaje, muchos de ellos se encargan de devolverle la ilusión a las familias que transitan el duelo y todo va en el tacto humano, por ello se reconoce la importancia y el buen desempeño de esta labor a quienes saben interactuar con estas personas.

La visibilización del duelo perinatal por parte del personal hospitalario se trata de no silenciar ese dolor por ningún motivo, sino que este sea una fuente de apoyo y valoración a la persona en medio de la dolencia, aunque el profesional esté ahí para el paciente no es adecuado que se relacionen tan íntimamente, sino que el paciente lo siga percibiendo como un ser de ayuda hospitalario.

Desde el comienzo de la muerte del bebé, el papel del personal médico es arduo, ya que comunicar una noticia de estas conlleva estrategias y apoyo empático que no todos tienen, así lo expresan las enfermeras Hervás y Malet (2018) “Debemos adoptar una actitud empática en la relación que se establece con los padres, tomando en consideración sus sentimientos. Evitaremos posiciones autoritarias o paternalistas que anulan la capacidad necesaria para resolver el duelo por ellos mismos” (P.21), y gracias a una atención adecuada, los progenitores sienten la comprensión y eso se va visibilizando en su comportamiento frente al duelo, así como lo sintió la participante Isabel al manifestar su agradecimiento referente al buen *trato* “...agradezco mucho que algunas enfermeras se acercaron y me tomaron de la mano, me hablaron, preguntaron y me escucharon me dieron unas palabras bonitas”

Los progenitores sienten ese buen trato por parte del personal médico como un reconocimiento a la persona y mucho más la tolerancia de saber por el momento de sufrimiento que están pasando y aun así el personal enfoca toda la atención en estos pacientes transmitiéndoles

seguridad y apoyo incondicional. No siempre esta ayuda va encaminada a buenas palabras o conversar con el paciente, así como lo exponen mediante su experiencia las enfermeras Hervás y Malet (2018):

La comunicación no verbal juega un papel importante, como el lenguaje corporal, la actitud, el contacto visual, la expresión facial, el contacto físico, la proximidad, la postura... Supone un peso importante en el significado recibido en el mensaje. El tacto (tocar el antebrazo o un apretón de manos) puede ser un buen apoyo (P.22).

De acuerdo a lo anteriormente citado, es relevante destacar que la validación por parte del personal de salud no solo es saber comunicarse verbalmente, el lenguaje corporal juega un papel muy importante ya que define el carácter de la persona o la disposición que tenga para generar una atención pertinente, es adecuado aplaudir este personal que se esmera por hacer lo correcto en su profesión teniendo un trato respetuoso y solidario con sus pacientes, lo mismo pasa con la adecuación de los espacios donde se genera comodidad siempre va a prevalecer la confianza de los progenitores y van a sentir ese amor que les brindan, así como lo expresan Hervás y Malet (2018)

Uno de los aspectos más importantes para proporcionar una atención adecuada a la hora de afrontar los primeros momentos tras una muerte perinatal es garantizar a los padres de un espacio acomodado para despedirse y vivir estos momentos tan difíciles, un espacio que garantice intimidad y tranquilidad y que evite, en la medida de lo posible, las interrupciones (P. 25).

Desde allí se vivencia ese buen trato y esto hace parte de la validación, que el personal de salud le demuestre, el lugar que se merece a los progenitores es muy valioso, ya que estimula la adecuada tramitación del duelo, para momentos de dolencias como este, es muy importante un buen espacio donde se genere tranquilidad y mucho respeto porque son momentos difíciles que no siempre suceden, es el desmoronamiento de felicidad de una familia, es una tragedia que derrumba la ilusión de un proyecto de vida, por esta y muchas más razones se ha de reconocer la labor del

personal hospitalario, porque con su trato humanizado cambian las expectativas de los pacientes validando su dolor y conllevando esa dolencia con apoyo.

Finalmente, se destaca la validación en el duelo perinatal por parte personal médico como un elemento primordial en la salud mental de los pacientes que pasan por esto, ya que ese trato humanizante genera un buen equilibrio emocional ante el inicio de la tramitación del duelo, esta no es una labor fácil ya que se convive todo el tiempo con emociones, dolores y sentimientos puros que de alguna u otra manera se transmiten y con eso se debe lidiar para obtener una adecuada ética profesional, desde la teoría retomada y el vivenciar de los participantes se hace énfasis en que la simbolización del dolor y la pérdida ajena resignifica el valor de la persona, reconstruyendo poco a poco su ser en medio del sufrimiento.

Invalidación por desinformación

La invalidación por desinformación a los progenitores ante el duelo perinatal se caracteriza por la mala comunicación a la hora de entregar información o referirse a cualquier asunto relacionado con la pérdida, debido a esto los padres se sienten ofuscados o con ansiedad en el momento de no saber con certeza qué es lo que realmente sucede o se les quiere decir.

En los hallazgos de la investigación apareció una demanda por parte de algunos participantes, sobre el modo en que es tratada su condición de dolientes, con base en el acceso a la información; el dolor del momento es un condicionante para poder recibir con cierta disposición y ánimo todo lo que viene de afuera; a esto se refiere la participante Isabel al expresar lo que para ella implica la recepción de información en un momento como ese:

“... hay muchas cosas por hacer, una de las cosas que yo siento que deben cambiar es que una mamá o papá debe ser informado oportunamente de los procedimientos a los cuales va a ser sometido, que debe ser informado también de sus opciones, de las decisiones que va a tener que tomar; por ejemplo a los padres deberían decirles y prepararlos psicológicamente y acompañarlos en la toma de decisión de ver o no ver a su bebé, porque

eso nos ayudaría un poquito más, resulta que hay mamás que no pueden ver a su bebé por el estado de shock en el que están, es un momento que están en shock, que no pueden tomar decisiones, que no entienden qué pasa, que están confundidas y es como que les dicen justo en el momento del parto ¿quieres ver a tu bebé? y a veces la mamá no puede verlo porque está en shock y son mamitas que a veces después del tiempo se arrepienten de no haber podido ver a su bebé, porque era la única oportunidad de verles...”.

Según su propuesta, Isabel considera que es importante destacar la toma de decisiones una vez se ingresa en el duelo perinatal, es decir que el personal médico no limite la información a los pacientes, sino que los concientice y les hable con la verdad sobre lo que ocurre, que tienen la madre y el padre luego de la pérdida, por ejemplo ver o no a su bebé, estar con él o no, cargarlo si lo desean, proponer una despedida; suele suceder que el personal de la salud desconozca lo valioso que es entregar información concreta y oportuna para que los padres inicien un duelo contando con algunas acciones que les van a servir como prueba de realidad para el desenlace de su proceso de duelo.

El profesional de enfermería, ante estas situaciones experimenta sentimientos de inseguridad debido a la falta de conocimientos sobre cómo actuar, así como impotencia ante la situación, lo que les produce estrés que tratan de evitar eludiendo el aspecto emocional a la hora de llevar a cabo los cuidados. Esto entra en conflicto con las expectativas de los padres, que demandan una atención personalizada que les permita expresarse y les ayude a resolver las dudas acerca del proceso de duelo (De castro, 2017, P.2).

En relación con lo anterior la desinformación en el personal de la salud no solo se debe a la que le brindan a los pacientes, también se trata de lo capacitados que estén en conocimiento para recibir a personas que están tramitando el duelo perinatal; en muchas ocasiones el personal solo intenta eludir el tener que enfrentar a los progenitores porque no está lo suficientemente preparado, o sea no tiene la información ni la formación para recibir estos pacientes y esto causa una invalidación en los padres, ya que se sienten silenciados e ignorados por la falta de preparación del personal hospitalario.

Gracias a esta evitación que toma el personal de salud en tratar con pacientes que pasan por un duelo, como lo indica la enfermera (Castro Tardón, 2017),

Es frecuente que dentro del mismo servicio se encarguen siempre aquellas enfermeras con mayor experiencia, esto impide a las otras aprender y mejorar sus habilidades por lo que, en conjunto, la adecuación de los cuidados y el grado de apoyo que se puede proporcionar será muy desigual (P.13).

De acuerdo con lo anterior, es por este motivo que la desinformación aumenta y el personal médico no toma experiencia de conocimiento con estas personas que tramitan el duelo perinatal y como no saben qué hacer mejor evaden su labor, ya que se encuentran tan desinformados que no se sienten en la posición de atender pacientes de esta clase, y por ello se invisibiliza el duelo perinatal y se silencia el dolor por medio de la desinformación.

Isabel es una de las informantes que no teme expresar lo que vivió en su proceso del duelo perinatal y la negligencia que sufrió tras la mala información entregada por el personal hospitalario o incluso su ausencia,

“un doctor debería preparar y acompañar a ese padre, a mí me negaron la información nunca me dijeron que yo iba a pasar por un legado, por lo menos que uno le dé un poquito más de tiempo, de pensarlo, de analizarlo, de tomar decisiones, pero eso no pasa y no pasa porque nosotras no nos dan ni el tiempo, ni la calidad de servicio, ni la privacidad y la necesitamos, es como que te van diciendo las cosas así, por salir del paso y rapidito”.

La desinformación surge también por la prisa que tiene el personal hospitalario para atender al paciente y no se dan cuenta de la negligencia que cometen al no darle ese espacio a los progenitores de digerir la noticia y tampoco de generarles detalladamente toda la información acerca de lo ocurrido, hay pacientes que más que una noticia sobre “tu bebé falleció”, quieren escuchar la información adecuada para indagar más a fondo acerca del por qué suceden estas situaciones trágicas y no volver a cometer errores, pero el personal médico no entiende que detrás

de cada detalle informativo hay una esperanza de concebir sin errores y de crear la ilusión de un nuevo proyecto de vida.

Las enfermeras también solicitan una información sobre el proceso de duelo que les permita comprenderlo mejor, y sobre estrategias adecuadas para el afrontamiento de las emociones que ellas mismas experimentan y que influyen en su salud y en la calidad de los cuidados que proporcionan el entrenamiento en habilidades de comunicación también es considerado muy necesario (De castro, 2017, P. 17).

Finalmente, desde la teoría y la experiencia se da a conocer que la invalidación por desinformación impacta mucho en el paciente, provocando un desequilibrio psicológico al no recibir detalladamente los datos sobre el proceso en el que se encuentra, lo que en el tiempo se convierte para los dolientes en más incertidumbre, más frustración y más soledad; muchos de ellos quedan resentidos contra el sistema de salud y sus profesionales y obviamente, esto va a incidir en un futuro embarazo.

Invalidación legal

Se concibe la invalidación legal como la manera que opta el personal hospitalario de silenciar el dolor mediante lo que ellos creen que es justo para el doliente, como por ejemplo la asignación de la incapacidad legalmente donde se considera que el tiempo de duelo de los progenitores es irrelevante.

Es allí cuando los dolientes se muestran afectados gracias a que legalmente algunos médicos invisibilizan su dolor haciéndoles creer que eso solo dura pocos días, cuando la verdad es que este es un proceso difícil de afrontar por lo tanto, este personal también es asignado para preparar a los progenitores y hacer visible su sufrimiento incluso ante la ley, referente a esto, la participante Isabel mediante su testimonio se mostró muy afligida cuando sintió su dolor invisibilizado por parte de su doctora,

... yo me acuerdo que la doctora me pregunto yo qué hacía, yo le dije que yo era independiente y recuerdo mucho que me dijo como: ¡ay, pero, pero igual reclama tu incapacidad que te la tienen que pagar igual así seas independiente! me da incapacidad de 15 días, o sea la doctora estaba más preocupada porque me pagarán mis 15 días de incapacidad (Ja) y yo era como ¿es verdad? sólo 15 días, o sea yo afortunadamente trabajo desde casa y pude cuidarme.

Alusivo a la experiencia que vivió la informante Isabel, cabe destacar que la importancia que se le da al doliente en el momento de su padecimiento hace que este de alguna u otra manera se sienta más valorado, mediante la experiencia anterior cabe resaltar que la doctora no le brinda importancia al doliente en su tensa situación, sino que se enfatiza en la legalidad como algo para sacar provecho y no como un tema realmente relevante para el progenitor, como lo es el tiempo de apaciguar su dolor.

Finalmente se enfatiza la invalidación legal como una cuestión de tener buena habilidad para saber comunicarse con los padres y sobre todo obtener empatía y ponerse en el lugar de esos dolientes donde el sufrimiento está en su máxima expresión y necesitan el tiempo necesario para sentirse estables tanto física como emocionalmente, porque muchas veces se piensa que la madre solo necesita una incapacidad por su estado físico, es como si el dolor que sienten en todo su ser no valiera y en cuestiones de equilibrio emocional, el sufrimiento mental y los pensamientos que tienen los progenitores es lo primordial para su estabilidad, no solo bastan algunos días de recuperación, también está la sanación del alma. Por ende, esta negligencia en cuanto a lo legal se percibe como una afectación a los padres que causa una invisibilización de su dolor en medio de la tramitación del duelo.

Búsqueda de validación

Estando en la recta final de este capítulo sobre la invalidación, en los resultados también apareció que los dolientes tenían unas estrategias para buscar validación de su propio proceso, es decir los padres intentan que la sociedad valide sus sentimientos o que reconozcan a su criatura

como un ser humano, así como lo expresa la participante Lina al evidenciar que tal vez le incomoda que no le den el valor que merecen las personas realmente,

“no sé, si este bien dicho bebé ¿cierto? Porque pues, digamos que, según la legislación colombiana o, a ver, cómo uno lo siente como mamá, ¿cierto? Para uno es un bebé, ¿cierto? Aparte de que, digamos los ginecólogos los llaman feto, para los colombianos, es una vida en curso, pero no un ciudadano”.

De acuerdo a este testimonio se puede notar lo valioso que es para los progenitores sentir que le dan el valor que merece a su bebé fallecido, ella se encarga de buscar la validación por medio del respeto al dolor ajeno que deben sentir los demás por alguien fallecido y por los padres que están tramitando este duelo doloroso; Lina se siente como una madre orgullosa cuando tratan a su ser querido con el mérito que se merece, ya que en ella habita el amor de una madre a quien se le desbordaron las ilusiones, pero que se sigue sintiendo madre.

Hablar y visibilizar estas situaciones ayuda a otros en estas mismas circunstancias a sentirse apoyados y resignificados por la sociedad, y de eso se trata esta búsqueda de validación: sentirse escuchados y validados por el medio que los rodea Y que su hijo tenga la dignidad de lo humano y no de un desecho biológico.

La informante Lina mediante la búsqueda de validación en todo su entorno, da a conocer mediante un ejemplo la importancia del significado del amor para las madres,

“Pregúntele a su mamá si se acuerda de todos los dolores que su mamá tendría. Pudo tener 10 hijos y de los 10 hijos se le olvida todo lo que tenemos: contracciones, todos los dolores, se le olvidan que se le pelaron los pezones, se le olvida que no dormía, que trasnochaba. Todas las cosas, pero por ese amor de mamá. Por qué se le perdió el bebé y ya, entonces dicen. Que entre el amor y el odio hay un tema de memoria”.

Referente a lo anterior, ella destaca el afecto que tienen las madres, ese amor que entregan a sus hijos y que sin importar que haya vivido o fallecido, el afecto siempre estará intacto y que por más que pasen los años frente a una pérdida siempre se recordará con amor. No se trata de creer que, aunque pasen los años se olvida el recuerdo de lo que algún día plasmó la vida con anhelos e ilusiones, en necesario siempre validar el dolor y la muerte como algo simbólico que genera sufrimiento en las personas que pasan por esta dificultad, pero que ante todo haya siempre respeto, viendo a los progenitores como una fuente de valentía al pasar por todo ese proceso, es importante resaltar que la misma participante saca a colación cómo perciben ella y su familia al bebé fallecido,

¡Sí!, él existe para nosotros!

-Como te digo. Es como... Sí. O sea, como que en algún momento. Así no esté en físico, pero si está en la memoria. No lo hablamos con tristeza, pero tampoco con alegría. Simplemente existe.

Es una manera de resignificar y validar esa muerte ya sea en el ámbito familiar, social o laboral, es la relevancia que le dan a ese ser que, aunque murió para ellos, todavía significa algo que marcó la vida de sus progenitores como un milagro, ella le da ese valor que se merece a su hijo fallecido a quien recuerda con amor y reconoce que en la vida de ella, él existe siempre en su memoria, esta es una manera de buscar la validación por medio de querer plasmar su existencia en los recuerdos y que tiene un gran significado en ella.

La búsqueda de validación muchas veces también va encaminada desde la familia de los progenitores, quienes hacen lo posible porque ellos no se sientan mal ante esta situación o incluso antes de su fallecimiento son los que fortalecen a los padres, que, aunque muchas veces saben que el bebé morirá, buscan la manera de dar ese valor, así como lo expresa la informante María,

En el momento en el que el niño, pues nació, que era un bebé prematuro, sabía que tenía pocas posibilidades de Vivir, mi familia estuvo súper pendiente y muy positiva, “pero péguesele mucho a Dios, el niño va a salir adelante, Cuántos niños no han salido adelante y son prematuros, hay niños que han salido de 5 meses”.

Aunque ella sabía lo que ocurriría siempre tuvo esa búsqueda de validación por parte de su familia, quien nunca la dejó sin apoyo en un momento tan difícil en el que el personal hospitalario le decía que su hijo fallecería.

Esta es una muestra de que la búsqueda de la visibilización es importante para que los progenitores se sientan bien emocionalmente, así hayan pasado muchos días o mucho tiempo de la muerte de su bebé siempre se debe tener en cuenta que estas personas vivencian un dolor inimaginable.

Está claro que nunca se siente el dolor de los demás exactamente como algo propio, pero siempre se debe tener una consideración hacia estas personas que, a pesar de su sufrimiento, buscan ser validadas en la sociedad como alguien que tuvo una pérdida significativa y que no se le da el mérito que merece, la validación transcurre desde respetar el dolor y la muerte ajena como algo simbólico, sacando toda esta situación del tabú social. Aunque no parezca, el apoyo social es un acto significativo para aquellos progenitores, porque por medio de esto se sienten como seres no silenciados, sino que devuelven esa esperanza de reconstruir sus anhelos que en algún momento fueron derrumbados por la muerte.

A modo de conclusión, después de rescatar cada apartado de este capítulo, cabe resaltar que la invalidación en medio de la tramitación del duelo perinatal es un componente que afecta la vida de los progenitores desde cualquier ámbito ya sea el social, laboral, familiar e incluso el hospitalario, donde los padres se ven perturbados por limitaciones realizadas por las demás personas.

Se pudo evidenciar por medio de la experiencia de los participantes y la teoría, que la invalidación es solo una fuente que aumenta el sufrimiento y que por esta razón los progenitores buscan ser visibilizados ante su dolor queriendo que la sociedad entienda que la tramitación del duelo es algo significativo y que aun más la muerte de un hijo debe ser simbolizada y no privada y relegada a la sociedad.

El doliente es quien siente esta angustia que se desencadena cuando su hijo fallece, todo parece ser nublado gracias al silencio que perturba su ser, la invisibilización a algo tan significativo es una muestra de ignorancia y daño por parte de la sociedad, pero se resalta la valentía de los progenitores al luchar con la búsqueda de su propia simbolización.

En todo este proceso, cada apartado significó una apertura a la realidad donde es común ver como esconden el dolor, pero también cómo las personas hacen lo posible para que sea visibilizado, se pudo evidenciar que el duelo perinatal es uno de los duelos más silenciados desde el área hospitalaria hasta el área social, pero también se demostró que el dolor se puede resignificar y la muerte se puede simbolizar, dando así valor a los progenitores y al fallecido.

3.

Vivir con la ausencia del ser anhelado

“El acto de amor más grande que yo y mi esposo pudimos hacer, fue dejarla ir, porque en ese momento yo le pude decir a mi hija; hija no te preocupes. Papá y yo vamos a estar bien es el acto de amor más sincero y profundo y de desapego más grande que yo he podido hacer. Es tomar la decisión de interrumpir el embarazo, de pedirle que ya no luchará más, de que ya no sufriera más y que simplemente volviera a ser luz y que volviera ser. Simplemente amor” (Isabel).

En el desarrollo del presente capítulo se pretende hablar de las estrategias de afrontamiento que emplean los progenitores ante una pérdida perinatal. Si bien el ser humano cuando se ve expuesto a una pérdida, el hecho de sentir que algo que le pertenecía le ha sido quitado, se ve en la necesidad de solventar dicho conflicto ante las reacciones psicológicas abrumantes y negativas que aparecen; es de esta manera que se hace la activación de recursos cognitivos y conductuales, para compensar, adaptarse y hacer resolución de eso que acarrea malestar e impide el desarrollo funcional de su vida, para este caso los padres que han tenido pérdidas perinatales.

Es así que mediante el estudio realizado con los progenitores, aparecieron los mecanismos utilizados para tramitar el duelo; esto se vio reflejado en las narraciones de los progenitores, pues evidenciaron cuáles fueron esas estrategias que usaron para llevar de manera menos dolorosa su pérdida e iniciar la etapa de aceptación y adaptación, para ello se pudo evidenciar algunas categorías como: la representación simbólica de la pérdida, el apoyo profesional, el apoyo de otra persona por medio de su experiencia, la lactancia y las creencias, las cuales se emplearán durante el desglose de este capítulo.

Se iniciará ilustrando cómo se da esa representación simbólica en los padres, ya que en las narraciones de las experiencias vividas de los padres, aparece la necesidad de atribuirle valor al

objeto perdido de acuerdo a su experiencia subjetiva, necesidad que nace de manera muy espontánea ante el significado que se le da a ese ser fallecido, recreando consigo algo que los direcciona a un recuerdo y en el que se incluye aquel proceso vivido en la gestación; se logró identificar la importancia que tuvo esta para los dolientes, de tal manera que nace el deseo de hacer honor a ese bebé perdido. Esto se vio reflejado en lo expresado por una de las participantes, quien, ante el nacimiento de un nuevo ser, después del acontecimiento de una pérdida propone a su nuevo hijo, como ese ser que vino en representación del bebé perdido y es así que lo simboliza como ¡bebé Arcoíris!,

“... Porque Renato es un bebé arcoíris. Él llegó como a llenarnos todo ese vacío, toda esa angustia, pues, que teníamos, porque nosotros después de la pérdida comenzamos a hacer tratamientos preconcepcionales, tradicionales, científicos, una gran cantidad de cosas que buscamos que nos ayudaran” (Lina)

Cabe señalar ante lo mencionado por Lina, que se le cataloga a bebé arcoíris al niño que nace después de la pérdida de un bebé, es el entendimiento de que la belleza de un arcoíris no niega la ferocidad de la tormenta, es decir, cuando aparece un arcoíris no significa que la tormenta no sucedió o que la familia no está lidiando con el dolor, lo que da significado es a que, algo lleno de luz apareció en medio de la oscuridad de las nubes, donde el arcoíris es un balance de color, energía y esperanza para dichos padres que tuvieron la pérdida, tal como lo refleja Lina, fue ese ser que en medio del proceso agobiante y lamentable permitió recobrar vida llenando el vacío y recreando felicidad ante la angustia, siendo algo muy significativo para la investigación, la manera en que esta madre busca sus recursos personales para cumplir ese deseo que anhelaba, el de ser madre, como estrategia para alivianar el malestar causado.

Autores como López (2010) sostienen que “se produce una reorganización, en la que, sin olvidar la pérdida, se rehace la vida y se recupera la capacidad de disfrutar” (p. 65), por lo tanto, dicha autora reafirma la apreciación que hace la participante ante el hecho de reorganizar y significar la pérdida ante la presencia de una nueva vida, pudiendo cumplir el deseo de la maternidad como estrategia para recrear nuevas posibilidades de amar y sanar.

A su vez, se puede identificar como la maternidad recobra sentido y es un tema que tiene respaldo científico, dado que se activa como un mecanismo, pero tiene consigo un antecesor natural y es el hecho de que desde el primer momento que se sabe que se está en proceso de gestación, se construye la ilusión de la maternidad, acontecimiento que tiene gran relevancia en la vida de la mujer y que los autores Claramunt, Álvarez, Jove y Santos (2009), exponen de la siguiente manera:

Una mujer se siente madre desde el momento en que se siente embarazada, afirma Silvente hablando del vínculo. Los estudios más recientes sobre la cuestión vienen a dar explicación científica a algo que ya notaron o intuyeron muchas mujeres embarazadas (...) Durante el embarazo las células del embrión emigran al cerebro de la madre. Parece ser que estas células fetales pueden permanecer en el cuerpo de la madre hasta más de veinte años después del embarazo. Las criaturas que viven en nuestro interior dejan huella... Las madres de bebés no nacidos lo sabían, pero ahora lo explica la ciencia. A partir del día quince de la gestación, ya implantado en el útero, el embrión se comunica con los tejidos de la madre (p.79).

En este sentido, Lina en su discurso nuevamente lo ratifica cuando afirma que este ser perdido no se olvida y que, por el contrario, siempre vivirá presente en ella como un recuerdo que irradia siempre, *“lo recordamos como: Él siempre existe, cierto, él siempre está. Como en la memoria”*. Dicho de otra manera, es la forma en que los padres logran que dicho vínculo que se estableció, se mantenga como una huella imborrable y se reafirme el hecho de que en su psiquismo siempre tendrá valor y significado.

Por otra parte, dentro de lo simbólico, aparece la importancia de poder tener un acercamiento directo con el bebé fallecido, pues así lo menciona la participante Isabel *“...ver a los bebés ayuda mucho a las familias a que puedan transitar su duelo, porque por lo menos hay una imagen y eso psicológicamente ayuda a los papás a transitar un duelo un poco más saludable”*. Con respecto a esto que nos narra Isabel, hay algo muy especial y es, como el hecho de percibir, recrea una imagen que permite configurar esa idealización y las expectativas que tenían ante el

nacimiento y la pérdida del bebé, de tal manera, que se da esa fijación en su psiquismo, que permitirá asignar un lugar y significado, como forma de consolar, tranquilizar y revitalizar a los dolientes. Puesto que, para el proceso de duelo es importante ver al bebé muerto, porque esto ayuda a configurar la realidad de la pérdida y, además, previene de los imaginarios y las fantasías que pueden aparecer, si no se ve el cadáver y que pueden ser muy perturbadores.

Esta idea la respalda la autora Sánchez (2019), cuando refiere que:

Un ritual para reconocer la paternidad sería honrar la memoria de su bebé realizando algún acto, para que así pareciese que ha existido para alguien más, permitiéndoles a los padres sostener, ver y tocar al bebé, reforzando los lazos de apego y creando recuerdos sólidos (p.12).

En efecto, ante lo mencionado por la autora, este acto de vinculación, como compensación de lo perdido, direcciona al doliente a crear recuerdos o apreciaciones que permitan generar significación y simbolismo frente la pérdida del bebé, dicho mecanismo les permitirá a los dolientes hacer esa transición a la aceptación, ante la conexión generada cuando vio a su bebé. Y, además, es funcional para el duelo, en tanto que ver el cadáver del hijo, es una prueba de realidad que ayuda al psiquismo en el proceso de tramitación.

Cabe resaltar, que no es la única forma de crear esa significación, pues como lo menciona también Isabel, al momento de hacer honor resulta ser sanador y reconfortante, es la manera de manifestar que en medio del proceso, se da un aprendizaje, que hay presencia en su psiquismo del ser que no habita en el plano terrenal, pero se convierte en ese aliciente y motivador para desarrollarse de manera adecuada en su vida, en sus funciones personales, tales como el ámbito profesional, familiar y social; así lo ilustra ella en su narración: “...sabemos que también, así como nuestra hija dejó una huella inmensa, muchos bebecitos, sus hijos, también han dejado huellas inmensas y nosotros tenemos que seguir adelante y tratar de ser felices en honor a ellos”.

A partir del reflejo que se plasma de la representación simbólica, se derivan una serie de estrategias de afrontamiento que de manera muy asombrosa, permite identificar que el ser humano ante la serie de reacciones que se mencionan en el capítulo I, se ve en la necesidad de sopesar todo lo que acarrea la pérdida y es así que empieza a propiciar diversas maneras de afrontarla, proyectándose las estrategias que nacen ante la pérdida, como un fenómeno subjetivo que no depende del momento en que se produce, ni de la carga emocional que se le atribuye.

Folkman & Lazarus (1984) definen el afrontamiento:

Como esfuerzos cognitivos y conductuales que cambian constantemente y hacen frente a las demandas específicas externas y/o internas, evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos de la persona. Se agrupan en estrategias dirigidas al problema y estrategias dirigidas a la emoción. Las estrategias de afrontamiento aparecen cuando el individuo ha hecho una evaluación donde no se puede hacer nada para modificar las condiciones lesivas o amenazantes del entorno (p.220).

Es así como se pudo evidenciar dentro de los componentes de las reacciones, que la culpa apareció también como una estrategia, y no sólo como una reacción emocional negativa del sujeto frente a la pérdida. En los testimonios, la culpa apareció como respuesta a un evento inesperado y se transformó en una estrategia protectora empleada por la madre. Al respecto, refiere la doliente Isabel:

“Yo me sentía muy culpable, porque yo sentía que yo como mujer no valía, yo sentía que mi cuerpo no era capaz de hacer lo que se supone que toda mujer pueda hacer y es vida (...) Ya aparece diferente porque apareció la culpa y yo la observé. Es decir, en ese momento me sentí culpable, pero ya es de una Cindy con más conciencia, sabe que definitivamente no tiene la culpa de nada”

De esta manera, la culpa empieza a ser un medio sanador y constructor para identificar que la pérdida del bebé no está dada como algo provocado por el sujeto, sino que es un evento disruptivo

que no se puede controlar, siendo de esta manera la culpa un medio para reestructurar esa apreciación cognitiva instaurada al catalogar su cuerpo como inservible por ser quien contribuyó en que no hubiera esa concepción del ser anhelado.

Además, ante las diferentes expectativas e idealizaciones instauradas en el proceso de gestación de la madre hacia el bebé, aparece una barrera en la doliente que impide la debida tramitación del duelo, al no concebir, ni asimilar y aceptar dicha pérdida, pues como lo indica Isabel, el componente afectivo se enmarca tanto, que lleva a sentirse vulnerada por el hecho de que el ser que crecía y hacía parte de ella, no tendrá vida, momento que lleva a la confrontación y ella se considera como impotente, al ser algo disruptivo que se impone en su deseo. Es por tanto que la madre doliente comienza a experimentar los sentimientos de culpa como activador de estrategias de afrontamiento. Dado que, cuando se empieza un abordaje más consciente frente a esa reacción emocional, se comienza a transformar la culpa en un medio sanador, que no hace las veces de castigo, sino que es la forma de alentarse y propiciar que el sujeto en duelo comience a generar la aceptación frente a la pérdida.

Tal como lo menciona Isabel:

Probablemente tengas que experimentar la culpa, Probablemente tengas que experimentar el duelo y el dolor profundo para tu encontrar tus propias respuestas, esas que son únicas para tu caso únicas para tu corazón, únicas para tu propósito Y cada quien las irá descubriendo a su manera, cuando no lo podemos entender de una manera externa, lo tenemos que entender mirando hacia adentro y descubriéndolo por nuestros propios medios.

A su vez, Isabel ilustra el acontecimiento de interrupción de embarazo como un hecho que en su momento lleva a las madres a un estado de confusión, arrepentimiento, tensión y remordimiento, puesto que deben tomar una decisión para la cual no se sienten preparadas psicológicamente, por sentir que algo que hace parte de ellas deba ser despojado de su vientre.

De esta manera, ante la tramitación del duelo y movilización de lo mencionado, se da paso a que el sujeto en falta comience a identificar que el acontecimiento catastrófico, no está inducido o provocado conscientemente por ella, sino que es un evento inesperado que predomina en el anhelo de que se mantenga el bebé, manera en que también es referido por Isabel cuando menciona que la culpa es:

...como la lección, que tú no tienes el control de nada y definitivamente es muy difícil planificar la vida y sobre todo planificar los hijos es muy difícil y la lección más grande que me dejó mi hija, es: tú no tienes el control de nada y tienes que aprender a soltar el control porque por encima de tus planes hay unos planes...

Por ende, ante dicha narración, se permite evidenciar que el acontecimiento vivido como reacción emocional de culpabilización, comienza a ser una estrategia que permitirá hacer una tramitación del duelo más consciente, dado que, ya no se ve como algo abrumador, si no como un medio que fortalece sus principios, proyecciones y aprendizaje.

Tal como lo mencionan los autores Echeburúa, Corral & Amor (2001):

la culpa es normal cuando el sujeto adquiere una conciencia adecuada de la realidad y adopta unos intentos de reparación, así como una mayor responsabilidad ante las decisiones futuras. Es anormal, sin embargo, cuando se mantiene en secreto, se limita al mero lamento, sin ser consciente de la conducta negativa realizada o sin intentar buscar la acción reparadora, o lleva la abyección total (p.922).

Cabe resaltar, la manera tan genuina en que todo comienza a irradiarse como algo que se recuerda, pero no se percibe con el mismo dolor, donde todo se refleja como en un rompecabezas, en el que se van encajando las piezas y todo empieza a cobrar sentido, siendo la misma persona la que va articulando cada pieza de su vida, de acuerdo al momento que amerite hacerlo, para esto no hay tiempo cronológico y puede nuevamente desencadenarse la culpa, pero ante su aparición, la

persona ya tiene unas herramientas que le permitirán no descompensarse ante el hecho de recordar el dolor, es por ello que Isabel lo promulga en su experiencia de manera muy repetitiva,

... apareció la culpa y yo la observé. Es decir, en ese momento me sentí culpable, pero ya es de una Isabel con más conciencia. La miré. Observándola, excedente...Sabe que definitivamente no tiene la culpa de nada y es diferente, porque la culpa puede volver a aparecer en cualquier momento. Hay algún evento, Hay alguna palabra, Hay alguna cosa que te cogió desprevenida y puff aparece la culpa, pero cuando hemos hecho conciencia de este tema, ya la vemos como un observador, el observador que mira la culpa reconoce y acepta que viniste y apareciste en este momento, pero ya no tienes control porque ya yo sé que aparece, es como un mecanismo de ego para tomar el control. Para que yo me olvidé de lo divina que soy, para que yo me olvide que hay un propósito más grande detrás de esto, para que yo olvide que todo es correcto y perfecto, tal cual es por más de que me parezca súper doloroso. Y ya lo dejó pasar, es como un mal visitante que llegó. Te veo y sigue tu camino derecho porque yo tengo un propósito más grande y no me puedo distraer mucho... Y a partir de que tú empieces a ser un observador, podrás empezar a entender que la culpa no nos pertenece definitivamente (Isabel).

Así también los autores Echeburúa, Corral & Amor (2001) refieren que:

la culpa no es un fin en sí mismo, sino que es una emoción reguladora que insta a la reparación y a la evitación de daños futuros, vivir exclusivamente para la culpa, el mero remordimiento intenso es un sufrimiento inoperante y una tortura constante y puede llegar a generar una inhibición conductual a veces expresada en forma de indecisión ante actuaciones futuras (p.917).

Por otra parte, dentro de las estrategias que emplearon los padres, apareció el acompañamiento o apoyo profesional brindado a los dolientes ante el devastador episodio que acontece tras la pérdida; permitirse dicho espacio, ayudará a los progenitores a adherirse a ese

proceso de aprendizaje para convivir con la ausencia del ser querido y podrá favorecer el restablecimiento del equilibrio y la tramitación del proceso de duelo.

Además, podrá informarse de los derechos que tiene frente a la reclamación del cuerpo del bebé, como forma de ir trabajando en la asimilación y aceptación de la pérdida, así mismo, esto se podrá complementar en un proceso terapéutico.

De este modo, el hecho de que se le suministre información sobre la pérdida, es una forma de compensar a la madre, dado que surgen una serie de cuestionamientos en relación a la circunstancia en que se dio la pérdida; es así como toma un papel fundamental informar a los progenitores todo lo que este derivado o asociado a las razones porqué pudo darse la muerte perinatal, dado que, la participación del personal médico es importante en la elaboración y resolución del duelo.

La información brindada sobre el deceso del bebé debe ser clara y concisa; tener en cuenta el contexto donde se brinda la información, mostrarse empático y como un apoyo ante las reacciones emocionales, sin emitir juicios de valor; direccionar hacia redes de apoyo social y familiar; orientar sobre los trámites burocráticos, respetar la decisión de los implicados de recibir o no ayuda profesional; la tramitación del duelo perinatal es un acontecimiento que se enmarca como recurso para que los dolientes afronten sus dificultades.

En cuanto a los derechos de reclamación del cuerpo y poder tener ese primer acercamiento con el ser perdido, permite al doliente reconfortarse y sentir alivio por reafirmar la imagen que tiene de este, así lo menciona Isabel en su narración:

Me la pusieron en el pecho, era una bebé hermosa, tengo que decirle Divina, yo les decía a los médicos mi bebé es muy linda, yo no creía que fuera tanto el llanto, pero esta es la realidad. Me la pusieron en el pecho y yo decía, mi bebé es preciosa, era perfecta. Su cara perfecta, su cuerpo perfecto, era divina, tenía una cara tan linda, completa, perfecta, ella

no tenía ninguna malformación, ninguna, solo que era así pequeñita, era muy chiquita (Isabel).

Es así que se puede constatar la importancia y el gran soporte emocional que genera dicho contacto, en la que la madre reafirma esa conexión afectiva, ahí se da una compensación después de todo su proceso de gestación; este hecho confirma la existencia de ese ser anhelado, lo que ayudará al doliente a recrear esa imagen simbólica como se hacía mención al inicio, para así instaurar el recuerdo en su memoria de una manera menos imaginaria.

Por lo tanto, el apoyo psicológico siempre va a ser, sin lugar a dudas, un refugio renovador para quienes no están pasando por su mejor momento, el duelo perinatal es una circunstancia dolorosa por la que los progenitores pasan, y hay que entender que desde el momento de la muerte del neonato, ellos merecen siempre ser bien atendidos por el desequilibrio con el que quedan, tanto física y psicológicamente; un psicólogo nunca va a ser de sobra en una situación difícil, es un complemento para los dolientes saber enfrentar sus propias dificultades.

De este modo, la participante Lucia indica desde su experiencia lo valioso que es hacer un proceso terapéutico:

Es muy importante lo de pertenecer a una asociación o algo así. Yo que formo parte de la red de huecos de mi vientre, pues me han ayudado bastante, más que nada porque tú al principio piensas que estás loca (Lucia).

Así también autores como Gómez, Velásquez & Rincón (2017), indican:

El duelo perinatal no es un juego, ese duelo solo lo experimentan los progenitores cuando acontece esta situación dolorosa, por esta razón siempre se necesita apoyo desde el hospital hasta el último día de aceptación, porque es muy difícil afrontar una situación como esta tan dolorosa sin ayuda, la sociedad es otro factor de afrontamiento de riesgo ya que con ella

vienen las críticas ya sean constructivas o negativas y es parte del duelo enfrentar todo aquello que duele o a lo que se le teme por alguna razón relacionada con él (p.11).

Puesto que, es muy doloroso cuando se debe transitar por un parto, dolor incompensable, y cuando la madre identifica que no hay llanto, el proceso es más doloroso: se va a casa con los brazos vacíos, es abrumador y esas cosas pequeñas como tener las huellas del bebé, como tener una fotografía o algo que le permita a la madre significar a su bebé y remitirse a ese objeto cuando haya ese deseo, episodio que será una manera de canalizar ese sentir y de darle un lugar a ese ser que no existe materialmente, todo esto con la ayuda de un profesional en el tema del duelo.

Seguidamente, el apoyo de otra persona por medio de la narración de su experiencia, favorece a los progenitores en ese acercamiento de poder exteriorizar las emociones y pensamientos frente a la pérdida, para así sentir que hay un suceso que aconteció, no en las mismas circunstancias, pero sí refleja algo que sentían que les pertenecía que ya no hará parte de ellos, espacio donde sienten que la empatía es quien toma posición en el escenario, donde no se vulneran sus afectos; este proceso se da a través de un mecanismo de identificación, en el cual ambas partes comparten su dolor, sus vivencias, apoyándose y consolándose en torno a la eventualidad de la pérdida, una de las participantes decía:

...Es normal que busquen ayuda que al principio se es muy reticente, pero que de verdad se agradece hablar con personas que han pasado por lo mismo que tú, de verdad sientes que son las únicas personas que te van a ayudar y que te impulsan para adelante, que no queda de otra, es que sí, que, si tienen que tomar una decisión y por lo que fuera, no pudieran ser madres o tal vez piense que hay que seguir, que se agarren a algo, que no depende nada de nosotras... (Lucia).

De esta manera, tal como lo narra Lucia el apoyo que se brindan en ese contexto, les permite dar significado a cada una de las vivencias que emergieron durante la pérdida, para darle sentido y validez al proceso de duelo en el que se encuentran transitando, Isabel narra la siguiente anécdota en este sentido,

“...esta mamá pues llegó en un absoluto shock porque ella fue a una ecografía rutinaria y ese mismo día se entera que su bebé no tiene latido y la ingresan para inducir el parto al igual que a mí, yo recuerdo mucho que ella llegó y yo decía ¡dios mío si yo me pudiera parar de esta camilla, yo me paraba y la abrazaba! porque era como, como- fue el primer momento que yo sentí y entendí la compasión que tenemos nosotras las mujeres que hemos vivido esto, porque quien lo ha vivido lo entiende, quien no lo ha vivido no tiene ni idea y yo quería, yo sentía que la quería abrazar” (Isabel).

A su vez, toma relevancia en este apartado, el apoyo que se brinda la pareja entre sí; si bien el padre es quien asume el papel de neutralizar el malestar y el dolor, alternativa que transmite a la madre como medio de apoyo y refugio, para alivianar el dolor y confusión que se expresa con más frecuencia en la madre,

“Yo estaba súper aferrada a mi marido porque claro, en ese momento la única persona que tenía cerca era él, dormíamos dados de la mano, con esto te digo todo, era como que yo no podía separarme de él y como en este retiro tenías que estar dos días fuera sin móvil y sin nada pues me aterraba mucho, no estar con él” (Lucia).

Pero, el hecho de que ambos transiten por la misma pérdida, permite que en medio del dolor se puedan compensar el uno al otro, pues mutuamente están buscando las alternativas para solventar el desbordamiento emocional, ambos están en dirección a reafirmar que hubo una pérdida y por tanto deben buscar los mecanismos para darle sentido a su dolor, medio que ayudara a adaptarse a la pérdida, Dice Isabel:

“Yo tenía miedo de morir, no por morir, de hecho, tenía miedo a morir por dejar a mi esposo solo, porque él estaba tan destrozado, él también ha tenido que vivir esta situación desde un dolor tan duro que nadie lo entiende” (Isabel).

Del mismo modo, el acompañamiento familiar es una estrategia sanadora para los progenitores, ya que el constante apoyo y atención que emiten a los padres dolientes, con su orientación, cuidado y motivación, resultan ser aliciente o fortaleza, porque son quienes se unen a acompañar el dolor, con el fin de que los progenitores vuelvan a recobrar el sentido de su existencia e identifiquen que el apoyo familiar, es el espacio donde pueden manifestar sus emociones y canalizarlas a través del afecto brindado.

“...En el momento en el que el niño, pues nació, que era un bebé prematuro, sabía que tenía pocas posibilidades de Vivir, mi familia estuvo súper pendiente y muy positiva: “pero péguesele mucho a Dios, el niño va a salir adelante, Cuántos niños no han salido adelante y son prematuros, hay niños que han salido de 5 meses...” (María).

Del mismo modo, a veces sucede lo contrario en la familia, pues, quien asume la posición de consuelo, es la madre, así lo refleja Isabel en su narración:

...Después me pasaron a un cuarto como donde me podían visitar y yo veía a mi mamá, a mi suegra, a mi papá, a mi esposo destrozados, destrozados llorando llenos de dolor y de tristeza y yo, yo me acuerdo de que yo terminé dándoles consuelo a ellos, palabras de aliento a ellos, yo me sentí con una fuerza inmensa, que yo digo que mi hija me dejó con esa fuerza porque ella fue muy fuerte... (Isabel).

Además de la aprobación que brindan al nuevo bebé, pues ellos desde que saben que habrá un nuevo miembro en el núcleo familiar, se convierten en partícipes activos de los planes y expectativas de ese nuevo ser que llega a dar luz a la vida de su ser querido; esto se pudo apreciar en la experiencia de María, pues ella narra cómo en el proyecto de vida que fue su hijo, estuvo presente siempre el grupo familiar, así como en el duro momento de la muerte,

El apoyo fue incondicional en todo momento, que cuando Alan se agravaba ellos iban. Entonces fue un apoyo. O sea, si yo los llamaba de que se agravó, ellos salían de sus trabajos y corrían; el día que él y yo íbamos a reclamar las cenizas, pues no les

contábamos, sino que ellos, como que nos escucharon hablar y cuando llegamos por las cenizas ese día, ellos ya estaban ahí esperándonos. Entonces sí fue un apoyo muy, muy grande (María).

Otro aspecto relevante que también se encontró en los resultados, es que las creencias entran a tomar un papel relevante como medio que reconforta y genera esperanza, puesto que los dolientes lo derivan a un tema de fe espiritual o religioso, pues la fe se convierte en un refugio; aparecieron expresiones como: “nos reencontraremos con nuestros seres queridos” “está en un lugar mejor”, estas frases tienden a generar en los dolientes esperanza, al instaurarse en su psiquismo que habrá un encuentro en otro plano con el ser perdido, esto permite aligerar y compensar el dolor.

Cabe señalar, que, según esta creencia, el ser humano no es solo cuerpo, sino que está formado por un cuerpo y espíritu, es decir, alma, por tanto, muere su cuerpo, pero su alma va a un lugar de vida eterna, lo cual resulta ser asimilado de manera positiva por el doliente, al proyectar que el cuerpo de su bebé no estará, pero puede haber esa conexión con su alma, además de pertenecer a un lugar divino, por ende, resulta ser un mecanismo para resignificar y darle sentido a la pérdida,

...Que me ayudó a cambiar como el panorama, por decirlo de alguna manera, a empezar a entender un poquito más y era que yo tenía, digamos, el privilegio de poderme comunicar con Emma... Yo me comunicaba con mi hija Emma en el embarazo y antes del embarazo y, Adicionalmente, tuve el acompañamiento de una persona maravillosa que Dios me puso en el camino (Isabel).

A su vez, toma sentido para aquellos progenitores el hecho de que fueron seres que no estuvieron mediados por el plano terrenal, por ende, no transitaron por “el pecado”, siendo seres inocentes, para lo cual los dolientes se aferran al consuelo de que se ha convertido en un angelito, un ser de luz en sus vidas,

“Orar, yo oro y, sin embargo, también todavía el apoyo de mi familia, de que yo sé que es un niño que directamente se fue para el cielo y todo eso, porque pues nosotros somos muy de estar pegados a Dios y todo eso y de creer en todo eso, entonces yo saber de qué Dios lo acogió en los brazos, de que está con él, me tranquilizó. Aunque es muy difícil, de uno entregarle un hijo así a Dios” (María).

En este testimonio aparece también la oración, como un medio que permite tranquilizarse espiritualmente. De manera tradicional, las personas creyentes acuden a sus creencias como un modo de paliar el sufrimiento y, mediante la oración, suelen encontrar una especie de tranquilidad, aun cuando en su interior, como muy bien lo expresa María al final, estén descontentos por haber tenido que hacer algo en contra de su voluntad.

De esta manera la fe es un modo de intentar reparar los estragos del duelo en el psiquismo y por ello se acude a la creencia como un medio de comunicación espiritual; así lo refiere Yoffe (2003):

la compulsión de búsqueda se transforma en una convicción emocional de que el objeto perdido no podrá ser encontrado en la realidad externa. Con el paso del tiempo, el familiar irá reconociendo que el objeto perdido sólo podrá ser hallado en el interior de sí mismo, en aquellas representaciones construidas en el vínculo que existió entre él y el ser querido fallecido (p.134).

Otra forma de expresión de las creencias se pudo evidenciar en la búsqueda de otras alternativas para tratar de mediar el dolor de la separación que provoca el duelo; así, mediante el uso de otros agentes que ingresan en el proceso, los padres logran encontrar experiencias que los gratifican y moderan su sufrimiento; en el caso de Isabel se acude a un médium para “hacer contacto” con su hija y lograr hacer algunos procesos de cierre,

... Ella es una mexicana que tiene un don hermoso, que es comunicarse con el alma de los bebés (...) Pudimos, con mi esposo, despedirnos de Emma, nosotros tuvimos el privilegio

de poder hacer una sesión en donde nos despedimos de ella. Nos comunicamos con ella, recibimos unos mensajes hermosos, pudimos hacer como como una despedida antes de la interrupción de embarazo y creo que nos ayudó muchísimo también para poder tomar esa decisión... (Isabel).

Hablando de los rituales culturales para despedir a los muertos, como otra estrategia de elaboración, para los casos de duelo perinatal resultan ser diferentes, dado que, en la mayoría de los casos, el bebé muerto es catalogado como un desecho biológico y no se le da ese proceso de ritualización. Sin embargo, hay acciones que toman validez como ritual, por ejemplo: el desprendimiento que se hace mediante la despedida, o el atesoramiento de objetos o el acoger algo que le da sentido y simbolismo a la pérdida, además de ubicar un espacio donde le elaboran un altar al bebé con el objetivo de hacerle honor y memoria,

“las cenizas las voy a conservar, porque, sin embargo, la funeraria le da a uno un permiso de esparcirlas, conservarlas o guardarlas, ya sea en un osario, donde usted vaya a guardar. Yo conservé el de tenerlas conmigo y objetos, ya me deshice de todos los objetos, ya son las fotos, los recuerdos” (María).

De un modo particular se realizó un hallazgo muy paradójico pues, de algún modo, parece contradictorio con el hecho de la pérdida del bebé. Resulta que, aun cuando ocurra la pérdida perinatal, las mujeres están provistas de alimento biológico para su criatura, entonces la lactancia se convierte en un mecanismo que le permite cumplir la función deseada, ya que podrá suplir la necesidad a otro bebé, que por razones externas no puede ser lactado por su madre, esto se hace efectivo a través de la donación de su leche; esta acción resulta ser una forma que ayuda a la madre a transitar ese primer tiempo del duelo en el que no hay una criatura que alimentar; entonces le ayuda el hecho de proveer a otros como un modo de conexión, dicho así por la autora Samaniego (2019), “madres optan mantener de forma activa la lactancia, por sentir la extracción de leche como una manera de mantener una conexión con su hijo fallecido, y encontrar alivio en ello”(p.5). María cuenta que,

... yo todos los días iba me extraía la leche, una porción para el niño, porque tomaba muy poquito y otra para niños (...) Entonces uno dona una parte de su mami, me sacaban dos tarros, era un tarro para mi niño y un tarro para ellos (María).

Las madres que pasan por este suceso sienten que la donación de leche es uno de los medios por el cual se facilita integrar la pérdida en su vida, de tal modo que podrán darle significado y afrontarla, siendo el medio para validar la maternidad y en cierta medida poder mantener una conexión con el bebé, episodio que se ve reflejado cuando, en el caso de María, podía suministrarle alimento a su bebé, pero así mismo le estaba brindando ayuda a otro bebé, siendo dicho proceso un factor para desatar los vínculos que la ligan a alguien que ya no está, por tanto resulta ser compensatorio y fortalecedor para el psiquismo de la madre.

Es de esta manera, que se comienza a evidenciar que mediante los mecanismos instaurados en la narrativa de los dolientes, el desarrollo de su vida vuelve a tomar una posición radiante, donde comienza a cobrar sentido la pérdida, desde su subjetividad, cada una elige qué narrar y qué tratar de simbolizar a través de la palabra, así pues, vuelven a articularse a la vida, intentando recuperar su funcionalidad, poco a poco recobra valor y sentido la existencia, comprenden que dicho suceso es un momento al cual deben adaptarse en su vida y aprender a lidiar con la ausencia de ese ser que tanto anhelaban, con el cual, se crearon una serie de expectativas que debieron ubicarse en otro espacio ante la pérdida acaecida, por tanto se remiten a establecer nuevos vínculos y la vida continúa su ritmo,

“cuando están hablando en un núcleo sentados afuera, lo que sea, trato de incorporarme con poquito dialogo. Pero trato, porque antes era súper encerrada, no me gustaba hablar con nadie y ahora estoy tratando como de seguir la vida, estoy buscando en qué ocupar la mente” (María).

Lo que puede deducirse en este complejo universo de la pérdida perinatal es que los dolientes tienen que hacer un esfuerzo enorme para la recuperación, dado que cuentan con una sociedad que desestima su dolor y que no se ofrece como garante para apoyarles en su recuperación.

Los mismos dolientes han de inventar el modo de salir adelante en medio de toda esta indiferencia social, para buscar la salida y tornar de nuevo a la vida, lo que es finalmente el propósito de todo duelo, así lo ratifican Garciandía y Rozo (2019):

Cuando se elabora el duelo, y se reconoce la pérdida, hay una retracción del mundo circundante, la persona siente un dolor interior profundo y lacerante cuya intensidad varía dependiendo de la trascendencia del objeto perdido. La fase de restauración o de solución del duelo, se produce una vuelta paulatina del interés hacia el entorno y el mundo que se acompaña por el deseo de establecer nuevos vínculos, por tanto, podemos decir que la atención del deudo ya no se haya puesto en el bebé fallecido, sino que, puede mirar hacia el entorno, de este modo, el dolor comienza a diluirse en la cotidianeidad y se incorpora el recuerdo (p.186).

Referencias

- Alvarez Monsalve, E., & Cataño Sierra, L. C. (2019). Proceso de duelo y estrategias de afrontamiento. Universidad de Antioquia.
- Barreto, C. y Sánchez, J. (2019). Duelo perinatal: Revisión teórica. Corporación Universitaria Minuto de Dios, Soacha - Colombia.
- Bonillo, M. (2014). El sentimiento de culpa: el castigo que no merecemos. Área humana: investigación, innovación y experiencia en psicología.
- Cabodevilla, I. (2007). Las pérdidas y sus duelos. Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 163-176. Recuperado el 12 de febrero de 2022, de <https://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original11.pdf>
- Calderer, A., Obregón, N., Cobo, J., & Goberna, J. (2018). Muerte perinatal: acompañamiento a mujeres y parejas. *Matronas Prof*, e41-e47.
- Castillo Valderrama J, Rey Herмосilla A, Cabello-Hidalgo P, Núñez-Fellay C, Villagrán-Becerra M. (2020). Duelo perinatal: experiencias del profesional matrona/matrón ante la muerte. *Matronas Hoy*, 8(2):37-45.
- Castro Tardón, M. D. (2017). Análisis del impacto de la muerte y la atención al duelo perinatal en los profesionales de enfermería: una revisión sistemática. Facultad de Enfermería de Valladolid.
- Claramunt, M., Alvarez, M., Jové, R., & Santos., E. (2009). La cuna vacía: el doloroso proceso de perder un embarazo. *La esfera de los libros*.
- Cornejo, M; Faúndez, X., & Besoain, C. (2017). El análisis de datos en enfoques biográficos-narrativos: desde los métodos hacia una intencionalidad analítica [85 párrafos]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 18(1), Art. 16.
- Código de Ética profesional. Colegio de psicólogos de Chile A.G. Recuperado el 12 de febrero de 2022 de https://sipsych.org/wp-content/uploads/2015/09/Chile_-_Codigo_de_Etica_Colegio_de_Psicologos.pdf
- Código de Ética para la investigación de la Universidad de Antioquia. Recuperado de: <https://www.udea.edu.co/wps/wcm/connect/udea/e79da6b4-1402-496b-88bc-0dc0321ba827/codigo-etica->

[udea.pdf?MOD=AJPERES#:~:text=El%20investigador%20se%20compromete%20a,%20C%20seguridad%20C%20transparencia%20y%20veracidad.](#)

- Dehollainz, I., Mucciolo, A., Parrotta, A. (4 de noviembre del 2018). Amar, duelar y sanar colectivamente: una necesidad universal. Duelo perinatal. Obtenido de: <https://saludmentalperinatal.es/2018/11/04/amar-duelar-y-sanar-colectivamente-una-necesidad-universal/>
- Departamento de Salud. En Salud Pública, Protocolo De Vigilancia En Salud Pública & Mortalidad Perinatal Y Neonatal Tardía (2017) Mortalidad Perinatal Y Neonatal Tardía. Ministerio de Salud.
- Echeburúa, E., De corral, P. Amor, P. (2001). Estrategias de afrontamiento ante los sentimientos de culpa. *Análisis y Modificación de Conducta*. 27 (116), 906-929.
- Falagán, N. (2014). El duelo: diagnóstico y abordaje del duelo normal y complicado. Trabajo de grado de enfermería. Escuela Universitaria de Enfermería. España. Recuperado el 12 de febrero de 2022 de <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/8298/DIEGO%20FALAGAN%20NURIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Fernández Alcántara, M., Cruz Quintana, F., Pérez Marfil, N., & Robles Ortega, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index de Enfermería*.
- Fernández Ordoñez, E. (2021). Duelo perinatal y trastorno de estrés postraumático en una gestación posterior a una pérdida gestacional. Universidad de Málaga.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1984). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239. doi: 10.2307/2136617
- Furtado, S., Fernández, B. & Hernández, P. (2017). Factores que afectan al duelo de mujeres que sufren pérdidas perinatales. *CIAIQ 2017*, 2.
- Garaguso, M. (2021). La muerte perinatal, entre la invalidación social del dolor y un vacío legal que invisibiliza el duelo. *El eco*.
- Garcianda, J. A., & Rozo, C. M. (2019). Dolor crónico y duelo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(3), 182-191.

-
- Gómez, M. Velásquez, Y & Rincón, P. (2017). Cartilla para el manejo de duelo perinatal en la ciudad de Bogotá.
- González, S., Suárez, I., Polanco, F., Ledo, M., & Rodríguez, E. (2013). Papel de la Matrona en el manejo del duelo perinatal y neonatal. *Cad Aten Primaria*, 19(1), 113-117.
- Grupo Quirón salud. (2021). Duelo perinatal: duelo invisible, invalidado y no reconocido. Clínica del Prado.
- Guía para atención a la muerte perinatal y neonatal (2009). Asociaciones Umamanitas, El Parto es Nuestro y La Liga de la leche. Recuperado de: <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Gu%C3%ADa-para-la-atenci%C3%B3n-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal..pdf>
- Hernández, R., Fernández, C., & Batista, P. (2017). Metodología de la investigación (6a. ed. --.). México D.F.: McGraw-Hill. Recuperado de <http://observatorio.epacartagena.gov.co/wp-content/uploads/2017/08/metodologia-de-la-investigacion-sexta-edicion.compressed.pdf>
- Hervás, R. y Malet, L. (2018). el acompañamiento profesional ante una muerte perinatal en el hospital: una revisión bibliográfica. *universidad rovira i Virgili*, 1-81.
- Instituto Nacional de Salud (2020) Mortalidad Perinatal y Neonatal y Morbilidad Materna Extrema Neonatal. *Boletín Epidemiológico Semanal*.
- Loayza, E. (2020). La investigación cualitativa en Ciencias Humanas y Educación. Criterios para elaborar artículos científicos. *EDUCARE ET COMUNICARE: Revista de investigación de la Facultad de Humanidades*. Vol. 8(2): 1-16. URL: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/educare/article/view/536/1076?download=pdf>
- López, A. (2011). Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(1), 53-70. Recuperado el 12 de febrero de 2022 de <https://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v31n1/05.pdf>
- López, A.M. e Iriando, O. (2018). Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Revista clínica contemporánea*. Vol. 9, 1-24. Colegio oficial de Psicólogos de Madrid. Recuperado de: <https://www.revistaclinicacontemporanea.org/art/cc2018a21>

-
- López, M., Guisado, M., Arbelo, C. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300-309. Recuperado a partir de <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/RECS/article/view/3454>
- Losada, T. (2022). Embarazo después de una pérdida: Cómo gestionar las emociones contradictorias. *Criar con sentido común*, 1-5.
- Martínez, N., Quesada, S., Subiza, I., Torrea I., & Urtasun, I. (2012). El duelo desautorizado: muerte perinatal. Pechos llenos, brazos vacíos. Asesoramiento psicológico diciembre 2012. Recuperado el 12 de febrero de 2022 de <https://www.cop.es/uploads/PDF/DUELO-DESAUTORIZADO-MUERTE-PERINATAL.pdf>
- Martos, I., Sánchez, M. & Guedes, C. Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Rev Esp Común Salud* 2016; 7(2):300–309. DOI: <http://dx.doi.org/10.20318/recs.2016.3454>.
- Mejía Correa, M. P., & Fernández Fuentes, S. (2012). La culpa en el duelo. *Poiésis*.
- Melo, P. (2020). duelo perinatal: significados de padres respecto a su proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público chileno. *Repositorio U Chile*, 1-180.
- Meza Dávalos, E. G., García, S., Torres Gómez, A., Castillo, L., Suari Suárez, S., & Martínez Silva, B. (2008). El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 28-31.
- Meza, E., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S., & Martínez, B. (2008). El proceso de duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista de especialidades médico-quirúrgicas*. 13(1), 28-31. URL: <https://www.redalyc.org/pdf/473/47316103007.pdf>
- Ministerio de salud. (1993). RESOLUCIÓN NÚMERO 8430 DE 1993. Ministerio de Salud. Santafé de Bogotá D.C.
- Mota, C. Sánchez, C, Carreño, J., & Gómez, M. E. (2021). Los estilos de afrontamiento como predictores del duelo perinatal. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento (RACC)*, 13(1), 50-58.
- Páez, M., & Arteaga, L. (2019). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 19(1), 32-45.
- Pía, A. (2010). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Scielo*, 53-70.

-
- Presidencia de la república. Art 3 de 16 de marzo de 1995. (Colombia). Recuperado de:
Decreto 460 de 1995 Nivel Nacional (alcaldiabogota.gov.co)
- Rizo, J. (2015). Técnicas de investigación documental. Repositorio UNAN. UNAN – FAREM -
MATAGALPA. sanitario de Navarra (Vol. 30, pp. 163-176). Gobierno de Navarra.
- Samaniego, C. (2019). donación de leche tras la muerte perinatal o del hijo lactante. Hospital
Universitario Río Hortega, 1-9
- Sánchez, I. (2019). duelo desautorizado: todo lo que rodea a un duelo tabú. *rua*, 1-24.
- Sparkes, A., & Devís, J. (2007). Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde
la educación física y el deporte. *Educación, cuerpo y ciudad: el cuerpo en las interacciones
e instituciones sociales*, 43-68.
- Tovar Zambrano, O. T. (2004). *El duelo silente*. Universidad Iberoamericana.
- Valenzuela, M., Bernal, M., y Jaña, P. (2020). Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales
de la Salud. *Scielo*, 281-305.
- Vedia, V. (2016). Duelo patológico Factores de riesgo y protección. *Revista Digital de Medicina
Psicosomática y Psicoterapia*, (6), 12-34.
- Worden, W. J. (2013). *El tratamiento del duelo: Acercamiento psicológico y terapia*. 4-32.
- Yoffe, L. (2003). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales.
Psicodebate. Psicología, Cultura y Sociedad, (3), 127-158.

Anexos**Anexo N°1**

Preguntas para la entrevista

1. ¿Hace cuánto tiempo ocurrió la pérdida?
2. ¿De qué manera ocurrió la pérdida, cómo fue el anuncio de la noticia y cómo fue la atención brindada por las personas que se encontraban en aquel momento?
3. ¿Después de la pérdida perinatal se han sentido apoyados por su círculo familiar o social?
4. ¿Sintieron la necesidad de buscar ayuda después de este suceso o de qué manera respondieron a lo sucedido?
5. ¿Cómo consideran que se sintieron luego de lo ocurrido?
6. ¿Cómo consideran que se encuentran actualmente respecto a la pérdida? ¿Ha cambiado algo o qué piensan respecto a la pérdida?
7. ¿Luego del acontecimiento sintieron que se vio reflejado lo sucedido en algún ámbito de su vida personal, laboral o sentimental?
8. ¿Cuándo recibieron la noticia que recuerdan haber hecho?
9. ¿Posterior a la pérdida que pensaban acerca de lo sucedido?
10. ¿Cómo fue la relación con quienes los rodeaban en aquel momento?
11. ¿Consideran que hubo alguna circunstancia, momento, gesto o comentario que les generó molestia en el momento de la pérdida?

Anexo N°2**Consentimiento informado*****“Duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los progenitores”*****Universidad de Antioquia**

Investigadoras: Sury Yuliana Alvarez Yepes, Gicela Moreno Montoya & Juliana Tapias Acosta.

Usted señor(a) _____ ha sido invitado a participar de la investigación *“Duelo perinatal: un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los progenitores”*

Lo que debe saber:

- La participación en este estudio es voluntaria. Usted puede negarse a participar o retirarse sin tener ningún tipo de sanción o señalamiento.
- Esta investigación no tiene un propósito terapéutico, sino únicamente con fines académicos.
- Usted no recibirá ningún beneficio económico, material o terapéutico por participar en dicho estudio.

Información sobre la investigación:

A continuación, encontrará información acerca de la investigación, tómese el tiempo para leerla y si presenta alguna inquietud, o algún aspecto no es claro, hágalo saber a alguna de las investigadoras y que de tal manera pueda considerar o no su participación en la investigación.

Objetivo: Comprender cómo la invalidación del duelo perinatal ha afectado la vida psíquica y relacional de los dolientes que han perdido un bebé y los mecanismos que han buscado para elaborarlo.

Procedimiento: se realizará en un solo momento, donde se aplicará una entrevista semiestructurada.

Inconvenientes y riesgos: No se señalan riesgos de orden físicos, psicológicos o morales, puede darse que en el transcurso de la investigación surjan diferentes sentimientos y emociones que hagan susceptible a la persona de expresarlos de diferentes maneras, sin embargo, en esta investigación se evitará y controlará, en la medida de lo posible, estas variables

Confidencialidad: Su identidad quedará totalmente resguardada y la información obtenida será publicada o expuesta únicamente con el fin de aportar académicamente a investigaciones.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Después de leer y comprender la información suministrada en relación con la investigación: Duelo perinatal: Un acercamiento a través de la narrativa a la experiencia de los progenitores, y de recibir de las investigadoras Sury Yuliana Alvarez Yepes, Gicela Moreno Montoya & Juliana Tapias Acosta, las explicaciones pertinentes y respuestas satisfactorias a mis inquietudes, y de haber reflexionado sobre las implicaciones, beneficios y posibles inconvenientes, manifiesto que yo, _____, he decidido participar de manera libre en la investigación.

Autorizo a las investigadoras a utilizar la información brindada sobre la temática en futuras investigaciones y la utilización de los resultados en la divulgación de resultados y artículos.

En constancia de lo anterior, firmo este documento:

Participante

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Investigadoras:

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____

Nombre: _____ Firma: _____

Cédula de ciudadanía N° _____ de: _____ **Se firma**
en el Municipio de _____ el día __ del mes _____ del año _____.

