



**Estudio sobre la experiencia de duelo por muerte perinatal en Medellín, Colombia**

Daniela Ruiz Lenis

Trabajo de grado presentado para optar al título de Psicóloga

Tutor

Victoria Eugenia Díaz Faciolince Doctora (PhD) en Humanidades

Universidad de Antioquia  
Facultad de Ciencias Sociales y Humanas  
Psicología  
Medellín, Antioquia, Colombia  
2022

---

Cita

(Ruiz Lenis, 2022)

---

Referencia

Ruiz Lenis, D. (2018). *Estudio sobre la experiencia de duelo por pérdida perinatal en Medellín, Colombia*. [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Estilo APA 7 (2020)

---



CRAI María Teresa Uribe (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas)

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

Universidad de Antioquia - [www.udea.edu.co](http://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**

Esta investigación fue inspirada por dos de las mujeres más importantes de mi vida y a quienes agradezco haberme convertido en la persona que soy hoy. Sus historias y las de todas las madres y los padres que han vivido esta experiencia, merecen ser conocidas.

Gracias a todos los que decidieron compartir sus testimonios para la elaboración de este trabajo.

Sus relatos no sólo permitieron un acercamiento más profundo al duelo perinatal, también transformaron mi visión sobre la muerte, la vida y la capacidad humana para convertir el dolor en resiliencia.

## **Agradecimientos**

Gracias a mi asesora Victoria Eugenia Díaz Facio Lince por su acompañamiento en el desarrollo de este trabajo. Esta investigación no hubiera sido posible sin sus conocimientos y guía, por esta razón, comparto con ella la satisfacción de haber concluido este camino.

Igualmente, agradezco a la Unidad de Duelo de la Funeraria San Vicente en Medellín, por su ayuda en el proceso de captación de los participantes.

## Tabla de contenido

Resumen .....	8
Abstract .....	9
Introducción .....	10
1 Planteamiento del problema .....	24
2 Justificación.....	40
3 Objetivos .....	43
3.1 Objetivo general .....	43
3.2 Objetivos específicos.....	43
4 Referente conceptual .....	44
4.1 Muerte perinatal .....	44
4.1.1 Definición .....	44
4.1.2 En el mundo .....	45
4.1.3 En Colombia .....	48
4.2 Duelo .....	58
4.2.1 Teoría de Freud .....	58
4.2.2 Teoría de Rando.....	60
4.2.3 Teoría de Worden .....	64
4.2.4 Teoría de Neimeyer.....	69
4.3 Duelo de los padres por la muerte de un hijo .....	72
4.3.1 Duelo por muerte de un hijo .....	72
4.3.2 Diferencias relacionadas con el rol parental en el proceso de duelo .....	77
4.3.3 El duelo por la muerte de un hijo y la relación de pareja .....	82
4.3.4 La cultura, los símbolos y los rituales en el duelo de los padres .....	84
4.4 Duelo perinatal .....	87

4.4.1	Primeros estudios sobre el duelo perinatal.....	87
4.4.2	Aspectos psicológicos del duelo perinatal .....	89
4.4.3	Percepción psicosocial de la muerte y el duelo perinatal .....	95
4.4.4	Muerte y duelo en el ámbito hospitalario .....	98
4.4.4.1	Percepción de los padres sobre el sistema y el personal de salud .....	98
4.4.4.2	Percepción del personal de salud sobre la muerte y el duelo perinatal .....	100
5	Metodología .....	104
5.1	Enfoque .....	104
5.2	Método.....	105
5.3	Estrategia.....	107
5.4	Técnica de recolección de información.....	108
5.5	Población y muestra .....	109
5.6	Proceso de recolección de la información.....	109
5.7	Proceso de análisis de la información .....	110
5.8	Consideraciones éticas .....	110
6	Resultados .....	112
6.1	El duelo perinatal.....	112
6.1.1	En las madres .....	112
6.1.1.1	Pérdidas primarias y secundarias .....	112
6.1.1.1.1	Respuestas y reacciones frente a la pérdida .....	112
6.1.1.1.2	Contacto con el hijo muerto y despedida .....	115
6.1.1.1.3	Pérdidas primarias y secundarias .....	119
6.1.1.2	Respuestas emocionales, cognitivas, físicas y conductuales.....	125
6.1.1.2.1	Respuestas emocionales .....	125
6.1.1.2.2	Respuestas cognitivas.....	129

6.1.1.2.3 Respuestas físicas.....	136
6.1.1.2.4 Respuestas conductuales .....	138
6.1.2 En los padres.....	140
6.1.2.1 Pérdidas primarias y secundarias .....	140
6.1.2.1.1 Respuestas y reacciones frente a la pérdida .....	141
6.1.2.1.2 Pérdidas primarias y secundarias .....	143
6.1.2.2 Respuestas emocionales, cognitivas, físicas y conductuales.....	146
6.1.2.2.1 Respuestas emocionales .....	147
6.1.2.2.2 Respuestas cognitivas.....	148
6.1.2.2.3 Respuestas físicas.....	151
6.1.2.2.4 Respuestas conductuales .....	152
6.2 Estrategias de afrontamiento .....	153
6.2.1 Actividades .....	154
6.2.1.1 Madres.....	155
6.2.1.2 Padres .....	168
6.2.2 Creencias.....	172
6.2.2.1 Madres.....	173
6.2.2.2 Padres .....	180
6.2.3 Rituales privados y objetos evocadores .....	182
6.2.3.1 Rituales privados .....	183
6.2.3.1.1 Madres .....	183
6.2.3.2 Padres .....	186
6.2.3.2 Objetos evocadores .....	187
6.2.3.2.1 Madres .....	187
6.2.3.2.2 Padres .....	193

6.3 Relación de pareja .....	194
6.3.1 Madres.....	194
6.3.2 Padres.....	201
6.4 Visión de sí mismos y de la vida.....	203
6.4.1 Madres.....	203
6.4.2 Padres.....	212
6.5 Uso de las redes sociales .....	213
6.5.1 Madres.....	213
6.5.2 Padres.....	219
6.6 Respuesta social ante la pérdida.....	220
6.6.1 Respuesta del entorno social ante la pérdida y el acompañamiento recibido durante el duelo.....	220
6.6.1.1 Madres.....	221
6.6.1.2 Padres .....	233
6.6.2 Rituales fúnebres.....	236
6.6.2.1 Madres.....	237
6.6.2.2 Padres .....	247
6.6.3 Percepción de la atención y el trato recibido por parte de los profesionales de la salud .....	248
6.6.3.1 Madres.....	249
6.6.3.2 Padres .....	263
7 Discusión.....	266
8 Conclusión.....	283
9 Referencias.....	296
10 Anexo .....	302

## Resumen

La muerte perinatal es un fenómeno que se presenta nivel mundial con un impacto especialmente alto en los países en desarrollo. Esto se debe a que; no sólo es originada por causas biológicas y genéticas; también intervienen aspectos contextuales que impactan en la calidad de vida de las personas y el acceso a los servicios de salud, particularmente, durante el embarazo. En la presente investigación, se comprenderá la muerte perinatal; como la defunción de un bebé entre las cinco semanas de gestación y las cuatro primeras semanas de vida. Se pretende conocer la experiencia de duelo de padres y madres de la ciudad de Medellín, que hayan experimentado este tipo de pérdida. A partir de entrevistas semi estructuradas, se accedió a las experiencias de nueve madres y dos padres, que permitieron un acercamiento a la comprensión de cómo se vive este proceso: las emociones que se presentan, la respuesta social ante este acontecimiento, las estrategias para elaborar la pérdida, la transformación del vínculo con el bebé, entre otros aspectos. Este estudio permite plantear que el duelo perinatal es un proceso en el cual los padres y las madres, tramitan, no sólo la muerte de su hijo como ausencia física, también la pérdida de sus imaginarios con respecto a este y a la vida que habían construido entorno a su nacimiento. A través de diferentes estrategias, los dolientes transforman simbólicamente el vínculo con su ser amado, de forma que puedan continuar con su vida.

*Palabras clave:* muerte perinatal, duelo perinatal.

### **Abstract**

Perinatal death is a worldwide phenomenon with a high impact on developing countries. This is not only because it is originated by biological and genetic causes, but also by contextual aspects that impact on the quality of life of people and access to health services, particularly during pregnancy. In this research, perinatal death will be understood as the death of a baby between the first five weeks of pregnancy and the first four weeks of life. It is intended to know the grieving experience of parents in Medellín, who have had this type of loss. Through demi-structured interviews, the experiences of nine mothers and two fathers were known, which allowed an approach to the understanding of how this process is lived: the emotions that are present in it, the social response to this event, the strategies to cope with the loss, the transformation of the bond with the baby, among other aspects. This study suggests that perinatal grieving is a process in which mothers and fathers elaborate, not only the death of their child as a physical absence, but also the loss of their expectations about the baby and the life they had built around their birth. Through different strategies, the parents symbolically transform the bond with their child, so they can continue with their lives.

*Key words:* perinatal death, perinatal grieving.

## Introducción

El avance de la ciencia y la medicina es un hecho innegable que se puede evidenciar en la longevidad que las personas pueden alcanzar actualmente, los tratamientos para diferentes enfermedades, los trasplantes que salvan vidas y los medicamentos que pueden mitigar los síntomas de ciertas afecciones.

Este progreso también puede observarse en los cuidados prenatales; las citas de control, las ecografías que permiten evidenciar cualquier anomalía, las vitaminas y suplementos que contribuyen al adecuado desarrollo del bebé y la intervención de profesionales de diferentes campos que hacen posible un embarazo saludable tanto para la madre como para su hijo.

A pesar de todo lo mencionado anteriormente, hoy en día la muerte perinatal no es un acontecimiento de baja frecuencia en el mundo, debido a que el acceso a los servicios médicos en algunos países puede ser muy costosos o el sistema de salud no cuenta con la capacidad para ofrecer una óptima atención para todos sus habitantes.

No sólo el difícil acceso a la salud puede ser una causa para la muerte perinatal; también factores biológicos, genéticos e, incluso, situacionales, pueden llevar a que se dé una pérdida de este tipo. Por lo cual, se debe ampliar la perspectiva de estudio de este fenómeno y abarcar de forma integral, no sólo los aspectos que pueden incidir en su origen, sino también cómo afecta a los padres y las madres que han sufrido la muerte de sus hijos, contemplando sus emociones, pensamientos, acciones y contexto sociocultural.

Con base en este contexto, la presente investigación tiene como propósito conocer la experiencia de duelo de los padres y las madres que han sufrido una pérdida perinatal, logrando una visión más amplia sobre esta, partiendo de la forma en la que se vive la muerte de un hijo que se encontraba en el vientre o que tenía pocas horas o días de nacido.

Este estudio fue motivado por varias razones. La primera; es el escaso conocimiento sobre el duelo perinatal y lo que produce la muerte de un hijo en etapa de gestación o recién nacido en

los padres, las madres y en su círculo social. Se puede nutrir lo que se sabe de este fenómeno, a partir de los relatos de las personas que lo han vivido, para confirmar hallazgos previos y obtener nuevos elementos que hagan posible la construcción de conocimiento sobre este tema; para abarcar tanto la experiencia individual de los progenitores, como la de su entorno social.

Una segunda razón para desarrollar esta investigación; es conocer la percepción social y cultural que se tiene sobre este tipo de duelo y que lleva a que sea invalidado. Tras la pérdida perinatal, los padres y las madres suelen recibir comentarios que minimizan la importancia de su pérdida y su dolor, al tratarse de un hijo en una etapa temprana de la gestación, que aún no ha nacido o que vivió pocos días después del parto. El valor de esta pérdida, para su círculo social, no reside en los afectos y cuidados que se le han brindado al bebé, en el deseo por la maternidad o paternidad, en los esfuerzos para lograr un embarazo, en los significados con los que se dotó al hijo, ni en los planes y cambios que se realizaron para su llegada; sino en el poco tiempo que se compartió con él y el hecho de que no se le había criado.

Adicionalmente, como tercera razón, la mayoría de los estudios encontrados sobre este tema se enfocaban en la perspectiva de las madres; principalmente, debido a la apertura que estas mostraban para dialogar sobre el tema y a que en sus cuerpos se da el proceso de gestación, lo que podría haberse considerado un factor que las situaba como las personas con afectación directa por este suceso.

Por ende, se hacía necesario recopilar mayor información sobre la experiencia de los padres que han vivido un duelo de este tipo, generando una mirada más inclusiva y con mayor riqueza sobre las implicaciones que tiene para cada rol parental el haber tenido una pérdida perinatal.

Finalmente, dentro del contexto nacional, el número de investigaciones sobre este tema es reducido, por lo cual era indispensable ampliar el conocimiento sobre este fenómeno, teniendo en cuenta las variables culturales, sociales, demográficas y territoriales del país. Más que un estudio cuantitativo sobre la muerte perinatal, se requería de un estudio que pudiera indagar a profundidad sobre la forma en la que los padres y madres viven este doloroso acontecimiento.

El contenido de este informe se encuentra dividido en cinco partes: en la primera, que comprende el planteamiento del problema, la justificación y los objetivos, se presenta la importancia de este estudio y su propósito, haciendo una breve referencia a investigaciones sobre la muerte perinatal.

Se muestran tanto estudios cuantitativos sobre la muerte perinatal en el mundo y en el país, como investigaciones sobre este duelo que abordan esta experiencia desde el testimonio de las personas que la han vivido. Con esto, se enmarca la relevancia de este tema, debido a que, como se dijo, ha sido poco estudiado y es un fenómeno que se continúa presentando con alto impacto, incluso viviendo en una época en la cual se cuenta con grandes avances médicos y científicos.

En la segunda parte, el referente teórico, se halla un primer apartado en el que se desarrolla, de forma más detallada, la muerte perinatal. En esta investigación, se entiende este fenómeno como el fallecimiento de un bebé, entre las ocho semanas de gestación hasta la cuarta semana de vida después del parto. También, se encuentra información sobre la forma en la cual se presenta este tipo de muerte, tanto a nivel nacional como internacional, mediante cifras, análisis de sus causas, las estrategias que se están implementando para disminuir su frecuencia, entre otros datos al respecto.

Después, en un segundo apartado, se conceptualiza el duelo; este es un proceso en el cual, aquellas personas que han sufrido una pérdida como la muerte de un ser amado, la terminación de una relación, una meta no cumplida o expectativas no satisfechas, aceptan esta realidad y la elaboran a través de diferentes estrategias, que conducen a la construcción de nuevos significados y un nuevo sentido de vida. Este proceso se enmarca en un contexto social y cultural, que determina las formas en las que se manifiesta el dolor, los rituales fúnebres, entre otros aspectos que componen esta experiencia.

A su vez, se exponen las teorías sobre el duelo planteadas por cuatro autores. El primero es Freud (1917), para quien el duelo es una respuesta normal ante la pérdida de un ser amado, una parte del cuerpo o una representación equivalente; es decir, una meta frustrada o la ruptura de una

relación. De esta forma, muestra el duelo como un proceso que se da ante pérdidas tangibles o físicas, e intangibles o simbólicas.

También, se desarrolla la teoría de Therese Rando (1995). Esta autora retoma el tema de la categorización de las pérdidas, sobre el cual Freud ya había sentado algunas bases. Ella las divide en pérdidas físicas (muerte de un ser amado, una transformación o amputación de una parte del cuerpo), y las simbólicas (ideales no alcanzados o proyectos no realizados). Menciona que estas últimas, tienen un menor reconocimiento social; e, incluso, el mismo doliente puede no reconocerlas en un principio, al no ser observables. Esto podría llevar a una invalidación del duelo y, a su vez, a hacerlo más complicado.

Una tercera perspectiva sobre el duelo; es la que propone Worden (1997). Para él, es un proceso en el cual el doliente se adapta a la pérdida e implica esfuerzo y disposición de su parte para lograrlo. Adicionalmente, señala la importancia de tomar en cuenta las características particulares de cada sujeto y cómo estas impactan en la intensidad, duración y manifestaciones emocionales, físicas y conductuales que se presentan en este proceso.

Finalmente, la cuarta teoría que se desarrolla; es la de Neimeyer (1996 & 2007). Este define la pérdida como una experiencia en la que un recurso personal, material o simbólico, con lo que se ha formado un vínculo afectivo, sufre un daño irremediable, lo que genera dolor y malestar.

Tal como los autores anteriores, resalta que es un proceso experimentado de forma diferente por cada persona y en el que el doliente tiene un rol activo. Adicionalmente, menciona que debe tenerse en cuenta, no sólo las características de la pérdida (cómo sucedió, qué perdió, cómo era el vínculo, etc), sino también el contexto sociocultural en el que se encuentra el sujeto.

Presenta una visión narrativa y constructivista del duelo. El doliente es quien construye su propia historia de vida y, al presentarse la pérdida, se genera una ruptura en esta narrativa. Para restablecer la continuidad de su narrativa vital, la persona elabora nuevos sentidos y resignifica este acontecimiento, para poder integrarlo de forma coherente a su relato.

En un tercer apartado del referente teórico, se presentan dos ejes temáticos que orientaron esta investigación. El primero, es el duelo de los padres por la muerte de un hijo; allí se encuentra un compendio de información, recolectada a partir de diversos estudios que se han realizado sobre este fenómeno. Se trata aspectos como las diferencias relacionadas con el rol parental, la forma en la cual la pérdida de un hijo y el duelo impactan en la relación de pareja de los padres, y cómo se integran los símbolos, los rituales y la cultura en este proceso.

El segundo eje se centra en el duelo perinatal; se presentan los primeros estudios que se llevaron a cabo sobre este, los aspectos psicológicos implicados en esta experiencia, la percepción psicosocial de la muerte y el duelo perinatal, y cómo se percibe la muerte y el duelo perinatal en el ámbito de la salud, haciendo énfasis en el trato que reciben los padres y las madres por parte del personal médico, y la forma en la que los profesionales de la salud viven este acontecimiento.

Más adelante, en la tercera parte de este trabajo, se describe la metodología de investigación, es decir, el enfoque del estudio, que se encuentra orientado hacia una comprensión cualitativa del duelo perinatal, a partir de los relatos de los padres y las madres que han vivido esta pérdida, llevando a una comprensión más profunda sobre este fenómeno. Se analiza tanto el mundo subjetivo de los participantes, como su contexto sociocultural y las dinámicas que se tejen entre ambos, lo que determina la experiencia del duelo perinatal.

Igualmente, se expone la población y la muestra del estudio; que son, respectivamente, los padres y las madres de la ciudad de Medellín (Colombia) que hayan perdido a sus hijos entre las ocho semanas de gestación y la cuarta semana de vida después del parto. La muestra se encuentra compuesta por las personas que voluntariamente participaron en el estudio, estuvo compuesta por dos padres y nueve madres.

En el siguiente apartado, se muestra la técnica de recolección de información empleada fue la entrevista semi estructurada, que permitía generar un diálogo fluido con los participantes, manteniendo un hilo conductor entre cada tema; esta fue una guía para tratar los aspectos sobre los cuales se deseaba indagar, en consonancia con el objetivo de la investigación.

Posteriormente, se desarrolla la forma en la cual se analizó la información. Con la ayuda del programa Atlas.ti, se organizó el contenido de la transcripción de las entrevistas, en unidades de significado, que fueron codificadas y relacionadas. Con estas unidades de significado, se formaron categorías y se construyó una interpretación reflexiva.

Finalmente, en esta parte se encuentran las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta a lo largo de este proyecto, para proteger la identidad, los derechos y la dignidad de las personas que decidieron compartir sus experiencias para generar conocimiento sobre este tema.

La cuarta parte se enfoca en los resultados obtenidos a partir de los testimonios de las madres y los padres que participaron, los cuales se organizaron en siete apartados. En cada uno de ellos se presenta la información de manera que se pueda diferenciar lo que manifestaron los padres, por un lado, y por otro, lo que mencionaron las madres.

El primero, muestra lo hallado sobre el proceso de duelo perinatal, las pérdidas primarias y secundarias y las respuestas emocionales, cognitivas, conductuales y físicas. Con respecto a las pérdidas primarias, que son aquellas relacionadas con el cuerpo y la presencia física del hijo, se halló que el tener un espacio para estar con el bebé, tocarlo, besarlo y cargarlo, tiene efectos positivos en el desarrollo del duelo de los padres, pues les permite la aceptación paulatina de la muerte y generar recuerdos que contribuyen con la transformación simbólica del vínculo.

En el caso de las pérdidas secundarias, que son aquellas que se desprenden de la muerte física del hijo, se encontró que genera dolor el no haber podido realizar los planes que se habían construido en torno a este, las expectativas con respecto a la paternidad o maternidad y a los momentos que no pudieron vivirse como amamantarlo o el proceso de crianza.

En relación con las emociones y sentimientos que experimentaron los participantes, en el momento de la pérdida y durante el duelo, se resaltan la sorpresa, el desconcierto ante un acontecimiento que nunca se había contemplado, la tristeza, la decepción de haber podido cumplir su deseo de criar a su hijo y la culpa al pensar que alguna de sus acciones u omisiones pudo haber generado este desenlace.

El segundo apartado, contiene las estrategias de afrontamiento utilizadas por los participantes durante el duelo, divididas en tres categorías: actividades, creencias y rituales y objetos evocadores.

Las estrategias de afrontamiento, son aquellas formas o herramientas que emplean los dolientes para aceptar la pérdida y elaborarla, dotándola de nuevos significados que les permitan continuar con sus vidas. Estas son diversas, por esta razón, se clasificaron las halladas en los testimonios de los participantes en las categorías mencionadas anteriormente.

Dentro de las actividades se encontraron la escritura, el cine, los espacios de diálogo con personas de confianza o en grupos de duelo con personas que tuvieron pérdidas similares, espacios de reflexión individual, trabajar o estudiar, y los viajes y reuniones con amigos, familiares y la pareja.

Las creencias religiosas y espirituales también permitieron construir narrativas que le brindaron a los padres tranquilidad y consuelo, por ejemplo, al saber que su hijo se encontraba en un plano diferente al físico, donde se encuentra bien y desde el cual sigue acompañando al doliente. También, creencias sobre el significado de este evento como una lección que debían aprender para crecer y prepararse para recibir a otro hijo en el futuro; esto, a su vez, se relaciona con la creencia en que hay un plan, ya sea construido por un dios o por el destino, en donde cada situación tiene un propósito y se presenta en el momento adecuado.

Por último, los rituales hacen referencia a aquellas acciones que se ejecutan para hacer homenaje a la memoria del hijo y para mantener su presencia simbólica en la vida. Los objetos evocadores, son aquellos elementos materiales que permiten conectar con el recuerdo del bebé; pueden ser fotografías, prendas y todo aquello que fue adquirido para él.

El tercer apartado hace referencia a la forma en la cual la pérdida y el duelo impactaron en la relación de pareja. Uno de los hallazgos más relevantes, fue que, aquellas parejas que lograron afrontar el duelo, y aún se encuentran juntas, emplearon el diálogo para generar espacios que les permitieran la expresión del dolor por la pérdida y recibir apoyo del otro. Tener un momento para

mostrarse vulnerable y también para ver al otro de esta forma, permite que se sientan comprendidos y acompañados, pues nadie entiende mejor que su pareja el proceso por el que se está pasando.

El cuarto apartado hace referencia a los aspectos de la identidad y de la visión del mundo que se transformaron a raíz de la pérdida, y a las repercusiones que esto ha tenido en las personas que son ahora. Con respecto a la identidad, algunos padres y madres manifestaron que, ahora, agradecen y valoran aún más los vínculos y los momentos que pueden compartir con sus seres amados; también, mencionaron que tienen una mayor confianza en la vida y en sí mismos, pues; aquello que desean; llegará en el momento adecuado y podrán lograrlo siendo perseverantes.

Algunas madres expresaron que, antes de la pérdida, planeaban constantemente lo que querían realizar y lograr en sus vidas. Sin embargo, tras la decepción y el dolor que generó la pérdida, ahora temen construir proyectos o tener expectativas con respecto al futuro, porque no quieren volver a sentir el malestar de no haber obtenido lo que anhelaban y por lo que habían invertido esfuerzo y afecto.

En el quinto apartado se trabaja el uso que hicieron los padres y las madres de las redes sociales durante sus procesos de duelo. Las madres que emplearon estas plataformas; manifestaron que fueron herramientas para conectar con otros, para unirse a comunidades conformadas por personas que, como ellas, tuvieron una pérdida perinatal. Estos grupos les permitían sentirse comprendidas, acompañadas en su proceso y encontrar apoyo y recomendaciones en este doloroso momento.

También, las redes sociales fueron el medio que le permitió a aquellas personas que no se sentían cómodas acercándose a las madres, debido a que temían generarles dolor hablando de la pérdida, la oportunidad de brindarles una palabra de apoyo o expresión de afecto.

En el último apartado, se desarrolla la respuesta del entorno social frente a la pérdida. En general, los participantes percibieron que sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y conocidos, les brindaron apoyo durante el proceso de duelo.

Sin embargo, relataron situaciones en las cuales recibieron comentarios u observaron comportamientos que minimizaron su pérdida e invalidaron su dolor, haciendo referencia al hecho de que fueran jóvenes y pudieran tener otros hijos en el futuro; si ya tenían otros hijos, se referían a este hecho como un consuelo; el haber pasado poco tiempo con el hijo, por fuera del vientre, y no haberse dado el proceso de crianza, lo presentaban como una medida proporcional a la cantidad de afecto. Por lo tanto, se argumenta que, a menor tiempo con el hijo, menos afecto y, por ende, menor dolor por la pérdida.

También, se trabajan los rituales fúnebres que los padres y madres, de acuerdo a sus creencias religiosas o espirituales, llevaron a cabo para despedir a sus hijos. En general, los participantes realizaron una velación, algunos una pequeña misa con sus seres más cercanos y la cremación del cuerpo del hijo. La mayoría concuerda en que estas ceremonias contribuyeron con su proceso de duelo, pues fueron momentos en los que recibieron el apoyo de su entorno social y pudieron estar por última vez con sus hijos.

Los rituales fúnebres apoyan el proceso de transformación del vínculo, pues este pasa de soportarse en el sentir y observar al hijo, a sostenerse a partir de los recuerdos y las creencias. Este paso de un plano físico a uno simbólico, puede vivirse a través de las ceremonias que se realizan como homenaje para el ser amado.

De la misma forma, se incluye la percepción de los participantes sobre el trato que recibieron del personal médico durante el embarazo y el parto. La mayoría de los padres y las madres, expresaron la importancia de un trato empático y respetuoso; durante el embarazo, el parto y la notificación de la pérdida.

El comportamiento y las palabras de los profesionales de la salud, tienen un gran impacto, pues son las primeras personas que deben acompañar a los progenitores durante la pérdida y en ellos depositan su confianza, debido al conocimiento que poseen, por lo cual, esperan de estos un actuar ético y responsable, que integre la sensibilidad y el saber científico, a la hora de comunicar la muerte y explicar las causas posibles que llevaron a que se diera esta situación.

Finalmente, la quinta parte de este trabajo se centra, en primer lugar, en la discusión. En esta se contrastan cinco ejes temáticos, contruidos a partir de los hallazgos, con elementos teóricos de la psicología del duelo.

El primer eje se construyó a partir de lo encontrado con respecto a las pérdidas primarias y secundarias. Las primarias, relacionadas con la muerte del hijo y las secundarias como aquellas que se desprenden de las primeras. Las secundarias pueden ser simbólicas, como las expectativas, planes e ilusiones que los padres y madres habían construido en torno al bebé, y tangibles, como los objetos que fueron adquiridos para este y que no se les pudo dar uso o se usó muy poco. También se incluyen en estas, los cambios físicos que vivieron las madres durante el embarazo y el parto, que dejaron marcas visibles en ellas.

Este eje se contrasta con la teoría de Rando (1995) sobre esta clasificación de las pérdidas y cómo el duelo no se basa solamente en la aceptación de la muerte física o biológica del ser amado. También es un proceso en el que se aceptan y elaboran, paulatinamente, las pérdidas que se desprenden de este hecho: los momentos que no se pudieron vivir con el hijo, los espacios que no habitó, las prendas con las que no se le pudo vestir y la vida que no pudo tenerse junto a él.

En esta misma perspectiva, se analiza a la luz de lo planteado por Freud (1981) sobre el duelo como una respuesta normal ante la pérdida de algo amado o significativo, que puede ser físico/tangible o simbólico. De esta forma, el duelo puede darse tanto por la muerte de un ser amado, como por un sueño que ha sido frustrado; pero también es un proceso que implica la aceptación y elaboración de la pérdida de la presencia física del ser amado y de aquellos aspectos que se encontraban ligados a esta: los momentos que no se vivirán en su compañía, los planes que se habían contemplado, las conversaciones con esta persona, entre otros.

El segundo eje se relaciona con las estrategias de afrontamiento, es decir, con las formas que emplearon los dolientes para tramitar la pérdida y dotar de nuevos significados este evento, con el fin de poder continuar con sus vidas.

Los participantes relataron que, durante el duelo, tuvieron momentos de soledad y reflexión sobre su experiencia de pérdida, junto con espacios de diálogo con sus seres queridos, con otras personas que vivieron esta misma situación (grupos de duelo perinatal) y algunos, también, acudieron a un profesional de la salud mental para elaborar la muerte de su hijo.

Igualmente, manifiestan que; trabajar, estudiar o aprender sobre un tema de interés, fueron otras estrategias que contribuyeron en su proceso y les permitió reencontrarse con otros aspectos de sus vidas. También, mencionan que los viajes, reuniones con amigos y familiares y realizar otras actividades; fueron medios para retornar a ellos mismos y a la vida.

Lo expresado por los padres y madres, puede leerse a la luz de la teoría del Modelo Dual de Stroebe y Schut (2010), en la cual estos autores describen que, en el proceso de duelo, las personas oscilan continuamente entre momentos en los cuales se siente el dolor de la pérdida y otros en los que se enfocan en actividades y asuntos; que producen sentimientos diferentes al dolor. Esta es una forma en la cual el psiquismo dosifica el dolor, para que este no desborde a la persona; y para que el doliente pueda tener espacios en los que pueda reconstruir su vida y retomar aquellos aspectos que la enriquecen.

Por otra parte, el tercer eje trata sobre la transformación del vínculo con el hijo. Como se mencionó en párrafos anteriores, el vínculo con este, antes de la muerte, se soporta tanto en los imaginarios y construcciones que hacen los progenitores sobre él, como sobre el contacto. El sentir, tocar y ver al bebé, e incluso, los cambios en el cuerpo de la madre, son elementos que contribuyen con esta relación.

Sin embargo, al fallecer el hijo, se hace necesario que los padres y las madres, paulatinamente, reconfiguren el vínculo y que éste se soporte en aspectos más simbólicos, como los recuerdos y las creencias religiosas o espirituales.

En la teoría de la continuación de los vínculos de Klass, Silverman y Nickman (1996), se expone que la representación del ser amado, no se desvanece del psiquismo tras su muerte. Esta se transforma y se adapta a las nuevas condiciones simbólicas, sosteniéndose esta relación a partir de,

como se explicó anteriormente, las creencias y los recuerdos; pero también a través de estrategias como la oración, conversaciones con el ser amado, ver fotografías o encender una vela como homenaje para este.

Estas estrategias fueron utilizadas por las personas entrevistadas para esta investigación; junto con la conservación de los objetos que pertenecían a sus hijos o que fueron adquiridos para ellos. Estos elementos son un medio material que les permite conectarse con sus hijos, les brindan una sensación de cercanía, una posibilidad de interactuar con su representación.

Con respecto al siguiente eje, se encuentra que, los padres y las madres confrontan sus creencias e ideas sobre sí mismos, la vida y los demás, a partir de su pérdida. Esto lleva a la reconstrucción de los significados con los que dotan su mundo y la interpretación de las situaciones que experimentan.

En esta resignificación; también se incluye la muerte del hijo, para la cual se construye un sentido que permita mantener su recuerdo, adquirir aprendizajes y continuar con la vida. Este proceso; fue desarrollado por Neimeyer (1996 & 2007) quien expone que el duelo es un trabajo en el cual el sujeto tiene un papel activo, porque dota de sentido a un evento de pérdida para integrarlo a su narrativa vital.

La muerte perinatal es un acontecimiento inesperado y ominoso, pues se da en un momento en el que debería darse la vida y en el que se deberían experimentar emociones como la alegría al ver al ser que se había anhelado por tanto tiempo. Al presentarse esta situación que derrumba las expectativas que se tenían y trastoca los planes que se habían elaborado, también se da un cambio en la visión previa sobre la propia vida.

Por esta razón, para aceptar la pérdida y continuar con la existencia, se hace necesario que los dolientes construyan un sentido para este acontecimiento, de forma que pueda comprenderse como parte de su historia.

El último eje temático se desarrolla con respecto a la repuesta social ante la pérdida. En general, los padres y las madres expresaron que recibieron apoyo y acompañamiento de su familia, amigos, compañeros de trabajo y otras personas de su comunidad, en el momento de la pérdida y el proceso de duelo.

Sin embargo, en algunas situaciones, hubo actitudes y comentarios por parte de estas personas, que les generaron malestar, pues minimizaban el hecho de que su hijo hubiera muerto e invalidaban el dolor que esta les producía.

Estos comentarios y actitudes, generalmente, no se originan de la intención de provocar algún daño a los padres y a las madres, sino como una forma errada de proveer consuelo y ofrecer una nueva perspectiva ante esta situación, que pueda ser esperanzadora. Sin embargo, estas palabras y acciones tienden sólo a aumentar el dolor, producir sentimientos de incompreensión y a hacer que los dolientes busquen alejarse, aislándose de su red de apoyo.

Lo anterior; se relaciona con la teoría de Doka (2002) sobre los duelos no validados. En esta, plantea que las personas tienen la libertad de vivir el duelo de la forma en la que les permita elaborar su pérdida. Invalidar los sentimientos y estrategias del doliente, es una falta grave a sus derechos y a su dignidad.

La no validación de los duelos toma diferentes formas. Puede ser un comentario que sanciona o reprocha la expresión emocional del doliente, la indiferencia hacia este, e, incluso, tomar decisiones por el sujeto que se encuentra en este proceso, al pensar que se sabe lo que es mejor para él.

Finalmente, después de la discusión, se presenta la conclusión de la investigación. Esta abarca los resultados más relevantes de cada apartado del trabajo. La pérdida y el duelo perinatal son experiencias disruptivas, que trastocan la vida de los padres y las madres que las viven, pues no sólo se despide la presencia física del hijo, el ser que se cuidó y nutrió por el tiempo que haya durado la gestación e incluso hasta después del parto; también se le dice adiós a las expectativas e

ilusiones en las que se incluía al bebé y a la posibilidad de cumplir el deseo de la maternidad o paternidad.

Esta experiencia subjetiva, se da dentro de un contexto social. Familia, amigos y conocidos se repliegan hacia el padre o la madre, brindando su apoyo en este momento doloroso. El acompañamiento que provee la comunidad, es importante en este momento doloroso. Pero, también, pueden llegar a invalidar la pérdida, a través de comentarios y actitudes que, si bien, nacen de la intención de brindar consuelo y amortiguar el sufrimiento, terminan aumentando el malestar de los progenitores y haciéndoles sentir que no son comprendidos, lo que puede llevar a que se aíslen y eviten seguir compartiendo su experiencia.

Por otro lado, en el duelo se transforma el vínculo que se tiene con el hijo, pasando a ser una relación que se sostiene desde lo simbólico; las creencias religiosas y espirituales contribuyen con esta resignificación. Los rituales fúnebres también son un medio para este paso, pues permiten ubicar al hijo en un plano diferente al físico, en el que se encuentra bien y en paz, lo que brinda tranquilidad a los dolientes.

También, para mantenerse conectados con la representación del hijo, los participantes emplearon rituales privados como: hablar con el bebé, ver fotografías, escribirle cartas o crear espacios y proyectos en honor a su memoria. Igualmente, conservaron objetos evocadores, es decir, elementos materiales que pertenecieron al ser amado y hacían las veces de puente entre el plano físico y el simbólico.

Por último, el duelo es un proceso que le ha permitido a los participantes de esta investigación, resignificar este acontecimiento, tomando de este, aprendizajes que han modificado su visión de sí mismos, de los demás y de la vida. La muerte los ha confrontado con la incertidumbre y un tipo de dolor que no habían sentido antes; pero, a través de la elaboración de la pérdida, también pudieron descubrir su propia fortaleza, el valor de los vínculos que tienen en su vida, conocer nuevas personas, construir nuevos propósitos para su vida y mantener la esperanza de que, en algún momento, podrán experimentar la maternidad y la paternidad.

## 1 Planteamiento del problema

La definición de muerte perinatal es inexacta, pues las instituciones y organizaciones internacionales de la salud no han llegado a un consenso sobre el período de tiempo en el que se puede clasificar en esta categoría la defunción de un feto o bebé. Generalmente, pueden encontrarse dos definiciones, una expone que la muerte perinatal es aquella que se da entre las 22 semanas de gestación y los primeros siete días de vida (primera definición del CIE-10), y la segunda, afirma que ésta se da entre las 28 semanas de gestación y los primeros 28 días de vida (OMS, 2011).

En el artículo de 2011, que puede encontrarse en la página en inglés de la OMS o WHO por sus siglas en inglés, situado en la sección “maternal, newborn, child and adolescent health” (salud materna, neonatal, infantil y adolescente) y en otro titulado “Maternal and perinatal health” (salud materna y perinatal), explican que el periodo perinatal comienza desde las 22 semanas de gestación y termina a los siete primeros días de vida. Mientras que en el documento “Para que cada bebé cuente. Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales” del 2017, se muestra una definición ampliada de la muerte perinatal que va desde las veintiocho semanas hasta los 28 primeros días de vida y presenta otra, en donde se explica que son las muertes que se dan entre las 28 semanas de gestación y los siete primeros días de vida.

No sólo hay una dificultad para definir lo que es considerado una muerte perinatal, sino que también es complejo que se reporten todos los casos de muertes perinatales en los centros de salud, por lo que las cifras que se obtienen para los estudios, en ocasiones, no son el número exacto de muertes que se presentaron, sino una aproximación. Igualmente, las cifras encontradas no han sido actualizadas, lo que es un obstáculo para comprender la magnitud de este fenómeno y su impacto en la población mundial.

Esta entidad, reportó que en 2009 hubo 2.6 millones de mortinatos a nivel mundial, más de 8.200 casos de muertes intraparto al día y de 133 millones de bebés nacidos vivos, 2.8 millones murieron en su primera semana de vida. Los datos más recientes fueron encontrados en un artículo

del 19 de septiembre de 2019 en la página de la Organización, en este se muestra que, en el 2017, 2,5 millones de niños murieron en su primer mes de vida, el 75% de las muertes de recién nacidos se produce en la primera semana de vida y en las primeras 24 horas mueren un millón de recién nacidos.

Adicionalmente, el artículo “Ending preventable stillbirths 2. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030” (Amouzou, 2016), se analizan las estadísticas mundiales de muerte perinatal el 2000 hasta el 2015, para determinar los factores de riesgo más comunes, evaluar el progreso que ha habido para disminuirla y plantear algunas estrategias que lleven a una mayor reducción de esta cifra para el año 2030.

En el mundo cada año, aproximadamente, se presentan 2.7 millones de muertes neonatales (aquellas ocurridas a partir de las 28 semanas de gestación), que equivalen al 45% de las muertes infantiles en menores de cinco años, teniendo en cuenta que, dentro de los registros empleados por las Naciones Unidas y la Carga Mundial de Morbilidad (OMS) no se incluyeron las muertes intrauterinas. (Amouzou et al, 2016)

Se estima que el número de muertes perinatales que se dan antes del nacimiento y durante el parto, es de aproximadamente 2.6 millones a nivel mundial, con un margen de incertidumbre que oscila entre los 2.4 millones y los 3.0 millones (Amouzou et al, 2016). Esto muestra la dificultad para obtener datos reales que abarquen la totalidad de las muertes perinatales que se presentan en el mundo y lleva a pensar en que esta problemática tiene un impacto aún mayor de lo que se puede apreciar en los datos que se disponen.

Adicionalmente, compara las tasas de muertes perinatales que se presentaron en el mundo, durante el año 2000 (24.7 muertes por 1000 nacidos vivos) y en el año 2015 (2.6 millones de muertes), lo que indica una reducción del 2.0%, un progreso más lento que el que se ha logrado con la reducción de la mortalidad materna (3.0%), neonatal (3.1%) y de niños menores de cinco años (4.5%). (Amouzou et al, 2016)

Por otra parte, divide los factores de riesgo de muerte perinatal en dos grupos: los factores maternos, dentro de los que se encuentra que la edad de la madre sea menor de 16 y mayor de 35 (factor demográfico), padecer enfermedades como sífilis, VIH y malaria (factor infeccioso), presentar sobrepeso u obesidad, presentar diabetes e hipertensión desde antes del embarazo, presentar preclamsia o eclampsia consumir alcohol y/o tabaco, vivir en un entorno donde se sea víctima de violencia y pobre calidad del aire o polución. (Amouzou et al, 2016)

En los factores fetales se encuentran: que el feto sea de sexo masculino, embarazo postérmino (cuando el bebé nace después de las 40 semanas) y la enfermedad de Rhesus o Enfermedad Hemolítica del Recién Nacido. (Amouzou et al, 2016)

Para lograr reducir las muertes perinatales a 12 por 1000 nacidos vivos en el mundo para el 2030, es necesario enfocarse en los países de medios y bajos ingresos, pues es allí donde se dan el 98% de estas muertes (Amouzou et al, 2016), debido a la dificultad del acceso a los servicios médicos y a la baja calidad de vida, reflejada en sus índices de pobreza, violencia, desnutrición y analfabetismo.

De la misma forma, la investigación de Aleem et al (2006), reunió 7.993 embarazos, de mujeres que pertenecían a un programa piloto de la OMS durante el 2001 y el 2004, que pretendía estudiar si los suplementos de calcio prevenían la preclamsia. La investigación se llevó a cabo en seis países en desarrollo, Argentina, Egipto, India, Perú, Sudáfrica y Vietnam.

Se presentaron 100 muertes fetales (desde las 28 semanas de gestación) y 71 neonatales tempranas (en los siete primeros días de vida), lo que equivale a 12.5 muertes fetales por 1000 nacidos vivos y 9.0 muertes neonatales por 1000 nacidos vivos. De los 171 embarazos que terminaron en muerte perinatal, 107 fueron pretérmino o prematuros, 87 por parto espontáneo y 30 por parto recomendado por el médico.

La causa de muerte más común fue el parto prematuro/pretérmino espontáneo (28.7%) y los desórdenes hipertensivos (26.3%). La asfixia y el trauma al nacer, fueron la segunda causa más común, en tercer lugar, las infecciones, y en cuarto, las anomalías congénitas.

Como conclusión del estudio, se planteó que las mujeres que consumieron los suplementos de calcio, presentaron menos condiciones hipertensivas, en comparación con las que no lo hicieron, esto muestra que, estos padecimientos, que son la segunda causa más importante de muerte perinatal, pueden ser prevenidos si los servicios de salud de estos países, desarrollaran planes nutricionales prenatales que brinden a las madres no sólo suplementos como el calcio que contribuyan al desarrollo saludable del embarazo, sino también una atención completa de su embarazo en la que se incluyan sus necesidades nutricionales, los controles prenatales constantes, un parto llevado a cabo por profesionales y cuidados neonatales de calidad.

Por otra parte, uno de los países de América Latina que ha mostrado mayor interés en el fenómeno de la muerte perinatal ha sido México, donde pueden encontrarse investigaciones como la de Aguilar et al (2004), que evaluó la muerte perinatal en el Norte de Veracruz, en el Instituto Mexicano del Seguro Social, basándose en la calidad de la atención prenatal que prestan. Al analizar 70 casos de muerte perinatal, hallaron que las dos principales causas fueron: el feto y el recién nacido, fueron afectados por complicaciones de la placenta, el cordón umbilical y las membranas (49%), y afecciones que se presentaron en el periodo perinatal (27%). (Aguilar et al, 2004)

Se llegó a la conclusión de que hay un déficit en la calidad del servicio que presta la institución, pues la falta de controles prenatales, ultrasonidos y de exámenes de sangre y de orina, impidieron el diagnóstico oportuno de afecciones maternas (diabetes, infecciones, hipertensión) e irregularidades en el desarrollo del bebé, lo que aumento las probabilidades de muerte perinatal. (Aguilar et al, 2004)

Otros trabajos como los de Alcalá et al. (2009), Castañeda, Márquez y Rodríguez (2010), Benítez et al. (2018), mostraron las estadísticas sobre las muertes perinatales que se dieron en instituciones de salud de ciudades como Monterrey y Durango. También analizaron factores como edad de la madre, que se encuentra generalmente entre los 20 y 40 años, las semanas de gestación y causas comunes de muerte del bebé, entre las que se halla la prematuridad. Además, se señala los pocos controles prenatales a los que tienen acceso las gestantes y la falta de recursos y servicios médicos para las poblaciones más vulnerables

Al haber mostrado el fenómeno de la muerte perinatal en el mundo, es importante profundizar en el contexto nacional, comenzando con una publicación de la Organización Panamericana de Salud (OPS) en el año 2019, se hace referencia a un congreso realizado en Colombia en el que se dio una discusión acerca de los avances que se han logrado en la supervivencia infantil a nivel mundial, en los últimos 26 años. Dentro de los mayores éxitos se resaltó la disminución de la mortalidad de los menores de 5 años en un 56%, sin embargo, con respecto a las muertes prevenibles durante el embarazo y los primeros 28 días de vida, todavía hace falta trabajo.

La OPS y la OMS, buscan brindar ayuda a los países de las Américas para mejorar la metodología de medición de las muertes neonatales, teniendo datos de mejor calidad que permitan generar estrategias y acciones para reducirla. Al haber tenido lugar en este país suramericano, se habló sobre sus estadísticas, entre los periodos de 2005 y 2017, Colombia redujo las muertes perinatales y neonatales en un 29,7%, y aunque se pretende continuar con la labor para la disminución de este porcentaje, la mayoría de las muertes (un 64,7%), se dan durante el primer año de vida. Se reconoció la acción del presidente Iván Duque, el 14 de agosto de 2019, al sancionar la Ley 1980 de 2019, para garantizar la salud de los recién nacidos en el país.

Profundizando en el contexto nacional, el “Boletín Epidemiológico Semanal”, generado por el Instituto Nacional de Salud de Colombia, contiene un apartado sobre mortalidad perinatal y neonatal. En el boletín emitido desde el 5 al 11 de agosto de 2018, se reportan 13,0 muertes perinatales y neonatales por 1.000 nacidos vivos, se señala un descenso en las cifras, con respecto a las del 2017, pues se presentaron 14, 8 muertes por 1.000 nacidos vivos.

Las entidades territoriales que superaron la tasa nacional fueron: Vichada (41,4), Guainía (27,0), Choco (26,9), Amazonas (25,7) y Buenaventura (22,3). Esto tiene relación con la gran cantidad de personas que presentan necesidades básicas insatisfechas y el alto nivel de pobreza en estas regiones.

Al evaluarse el factor de la pertenencia étnica, se observó que la tasa de mortalidad más alta se concentra en la población indígena con 27,8 muertes por 1.000 nacidos vivos (307 casos), seguida por la población afrocolombiana con 14,5 muertes por 1.000 nacidos vivos (308 casos).

Otro dato que brinda el boletín son las edades maternas en las que se concentran el mayor número de muertes, según este, son las mujeres de 40 años con 27,4 por 1.000 nacidos vivos, seguidas por las menores de 14 años con 22, 1 muertes por 1.000 nacidos vivos. Por ende, la edad está vinculada con un incremento en los riesgos biológicos y psicosociales.

Con respecto al “Boletín Epidemiológico Semanal” de la misma institución, que va del 17 al 23 de marzo del año 2019, se presenta una disminución en las muertes perinatales y neonatales, pues en el año 2017 había una tasa de 16,1 muertes por 1000 nacidos vivos y en el 2018 se presentó una tasa de 15,0 muertes por 1000 nacidos vivos. Los departamentos que tuvieron un descenso en este tipo de mortalidad fueron: Antioquia, Bogotá Bolívar, Buenaventura, Caldas, Cartagena, Cauca, Cesar, Chocó, Cundinamarca, Huila, Meta, Nariño, Norte de Santander, Quindío, San Andrés, Santa Marta, Santander, Sucre y Valle.

Las entidades que superan el indicador nacional fueron: Vichada (62,8%), Atlántico (37,5%), Chocó (33,7%), Amazonas (28,6%) y San Andrés (27,4%). Esto puede relacionarse con la gran cantidad de personas que no poseen una cobertura total de sus necesidades básicas y el alto índice de pobreza, hacen que sea difícil acceder a servicios de salud en la gestación, el parto y el nacimiento.

Por otro lado, el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en su “Boletín técnico estadísticas vitales III trimestre 2019pr-2018”, informa que en el país se dieron 161.243 nacimientos, lo que muestra una disminución, con respecto al 2018, en el que la cifra fue de 162.095.

La mayor proporción de nacimientos, se presentó en el grupo de madres con edades entre los 20 y 29 años, con un total de 85.651 nacimientos (53,1%), lo que es similar a lo presentado en el 2018. Además, se observó una disminución del 12,5% de los nacimientos provenientes de

madres ente los 10 y 14 años, esto podría ser una consecuencia de las inversiones estatales en planes salud sexual y reproductiva, y mayor acceso a métodos anticonceptivos y de protección.

Con relación a las defunciones fetales, se encontró que, en el 2019, se redujo la proporción de este tipo de defunciones en la edad gestacional menor a 22 semanas, estas fueron el 71,1% de total de casos, mientras que, en 2018, fueron el 71,2% del total de casos.

Los casos de muerte perinatal desde las 22 semanas hasta las 27, aumentaron en 2019, con un 7,1%, mientras que en 2018 fueron de 6,6%. También se evidencia un leve aumento en las defunciones entre las 28 y 36 semanas, con un 6,2% en el 2019 y un 6,1% en 2018. Las muertes entre las 37 semanas y más, muestran un porcentaje mayor en 2018 (30%) que en 2019 (2,9%). La mayor cantidad de defunciones fetales se presentó en el grupo de 20 a 29 años de edad con un 47,8% del total de casos, lo que implica que hubo 785 casos menos, que en este mismo trimestre de 2018.

Una iniciativa que ha ejecutado el gobierno es el Protocolo de Vigilancia en Salud Pública, su edición sobre mortalidad perinatal y neonatal tardía (código 560), fue construida para consolidar, analizar y divulgar datos y estadísticas sobre este tipo de defunción, exponiendo de esta forma su impacto en la población para que se le otorgue la atención que amerita.

Es un elemento formativo, con el que se aclaran conceptos como el de muerte perinatal y neonatal, la forma en la que debe registrarse cada caso e incluso, se explica el proceso que debe llevarse a cabo en las entidades administradoras de planes de beneficios de salud, el manejo de la información que deben hacer las secretarías departamentales y distritales de salud y las direcciones municipales de salud.

Todo esto, con el fin de recolectar información más precisa sobre estos casos, para elaborar estadísticas que se acerquen lo más posible a la realidad y que permita realizar un completo y detallado análisis, a partir del cual se construyan propuestas orientadas a mejorar los servicios de salud y reducir esta tasa.

Otras estrategias importantes para disminuir estas cifras han sido: la Política de Salud Sexual y Reproductiva emitida en 2003, que pretende la reducción de factores de vulnerabilidad y el estímulo de factores protectores y garantizar a las mujeres un proceso de gestación sano y las mejores condiciones para el recién nacido. Y el Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, por medio de los Derechos Sexuales y Sexualidad, tiene el compromiso de disminuir la mortalidad perinatal y el CONPES 161 (Concejo Nacional de Política Económica y Social) de 2013, que debe fortalecer la vigilancia de la salud pública de los eventos de maternidad segura.

Una última iniciativa de gran importancia, fue la desarrollada entre los años 2012 y el 2015 por la Facultad de Salud Pública de la Universidad de Antioquia, junto con UNICEF y la Organización Sinergias (Angarita et al, 2017). Su objetivo era disminuir las desigualdades en la atención en salud que reciben las poblaciones de los departamentos de Chocó, La Guajira, Bolívar, Córdoba, Cauca y Putumayo, para reducir la morbimortalidad materna, perinatal, neonatal e infantil en niños menores de 2 años y madres.

Con el proyecto, lograron mejorar las condiciones de atención del parto, el puerperio y del recién nacido, en un 96% en el Cauca y Bolívar, Córdoba presentó una mejoría del 89% y la Guajira un 70%. Además, la atención de crecimiento y desarrollo en Bolívar presentó una tendencia positiva del 100%, seguido por La Guajira con 92%, Cauca con 85% y Córdoba con 77%. (Angarita et al, 2017)

En cuanto a las tendencias en investigativas sobre la muerte perinatal en Colombia, se encuentran: las características de la población con mayor riesgo de sufrir esta pérdida (factores sociodemográficos), en la que se ubican los artículos de Delgado, López y Meneses (2007) con una población de Pasto (Nariño) en Colombia y Catalán (2010), con un grupo de mujeres de Lebrija (Santander) y Bucaramanga.

En ambas investigaciones, la mayoría de mujeres que tuvieron pérdida, pertenecían al régimen subsidiado de salud o no contaban con seguridad social, por lo que muchas tampoco pudieron acceder a controles prenatales o no los suficientes y reportaban dificultades para acceder a los servicios, debían hacer largas filas y a veces eran remitidas de una institución prestadora de

salud a otra. El servicio tanto de la IPS y las EPS, es decir, de las instituciones que brindan la atención y las entidades que deben cubrir los gastos, tiene una gran influencia sobre la salud de las madres y la de sus hijos.

Un estudio de gran importancia es la “Caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales, Colombia 2009-2012” (Bernal & Cardona, 2014), en el que se analizó la tasa de mortalidad en Colombia desde el 2009 hasta el 2012, se evaluaron las características de las madres que habían sufrido este tipo de pérdidas, dentro de las que se encuentran: la edad (25 años), pertenecer al estrato socio-económico 3 o inferior, y el nivel de educación, que en la mayoría era secundaria. También, establecieron las características de los bebés fallecidos, dentro de las que se encuentran: tener menos de 28 semanas de gestación y pesar menos de 1000 gramos; la mayor parte de los decesos se dieron durante la gestación y en las primeras 24 horas de vida.

Por otro lado, Jaramillo et al (2016), se enfocó en el análisis de la mortalidad prevenible del primer día en Colombia, en la que examinó las tendencias de mortalidad en Colombia desde el 2001 hasta el 2012. Los resultados muestran que, en ese periodo, la tasa anual de mortalidad en el primer día de vida, disminuyó un 6.30%.

En el 2012, esta tasa pudo reducirse un 37.04%, debido al empleo de un control prenatal apropiado (7.00%), cuidados apropiados durante el parto (37.20%) y controlando las causas de diagnóstico y tratamiento tardío de afecciones en la madre y el bebé (55.80%). Se señala que, incluso si los bebés tienen un peso y una edad gestacional normal al nacer, factores socioeconómicos como el acceso a la salud, que influyen la calidad de los cuidados que reciben las mujeres durante el embarazo, y la atención durante el parto, pueden determinar la vida o la muerte de éstos.

En otra línea de estudio, se encontró el artículo “Áreas de alta mortalidad perinatal debida a anomalías congénitas: análisis de estadísticas vitales, Colombia, 1999-2008” (Misnaza et al., 2016), enfocado en las anomalías congénitas que causaron un mayor número de muertes perinatales en dicho periodo de tiempo, las cuales fueron anomalías del sistema circulatorio, anomalías del

sistema nervioso central, anomalías congénitas de tipo cromosómico. Los departamentos en donde se encontró el mayor número de casos fueron: Antioquia, Risaralda Quindío y Guainía.

Igualmente, se encontraron estudios que evaluaron los aspectos psicosociales, como los de Castillo & Martínez, 2016 y el de Arias et al, 2019, que relacionan la presencia de estrés durante el embarazo con el nacimiento pretérmino espontáneo, el cual es un factor de riesgo que aumenta las probabilidades de muerte perinatal.

La investigación consistió en el análisis de 360 casos de pacientes en un hospital de tercer nivel, en el que se encontraron que el estrés aumenta las posibilidades de nacimiento pretérmino 1.91 veces. Otros factores significativos fueron: antecedentes de parto pretérmino, gestación no planeada, ausencia de apoyo afectivo, residencia rural, control prenatal no adecuado y pareja no estable.

El tema de la presente investigación es el duelo perinatal, es decir, el proceso de aceptación, elaboración y resignificación de una muerte perinatal, pues esta pérdida transforma las vidas, las expectativas, los sueños, los ideales y los planes que los padres tenían para ese bebé y los imaginarios que tenían sobre sus roles parentales.

Antes de profundizar en este tema, es necesario comprender, en primer lugar, el proceso de duelo. La palabra duelo, proviene del latín *Dolus*, que tiene significados como dolor y desafío. El primer autor en presentar una definición de lo que es este proceso, fue Freud en su obra “Duelo y melancolía” (1917), en el que lo define como una reacción normal ante la pérdida de algo amado, pudiendo ser una persona, un objeto o un ideal o representación con gran valor emocional para el sujeto.

A partir de las consideraciones de este pensador, otros comenzaron a desarrollar sus propias teorías sobre el duelo, sus características, las formas en las que se presenta, sus fases, tareas, respuestas emocionales, cognitivas y conductuales, entre muchos otros aspectos que integran este complejo proceso.

El duelo, al ser una experiencia tan diversa, puede ser clasificado de acuerdo a aquello que se haya perdido. Una de las categorías que se origina a partir del tipo de pérdida, es el duelo por la muerte de un hijo.

Su estudio ha llevado a la construcción de teorías que explican sus características particulares, la percepción social que se tiene sobre éste y la forma en la que los padres lo experimentan. A continuación, se expondrán algunas investigaciones sobre el tema.

Como primera tendencia de investigación, se encuentran los aspectos generales sobre este proceso de duelo, los artículos de Flórez (2002) y Gamo & Pazos (2009), plantean que es una de las muertes de mayor impacto para el sujeto, se da una gran dificultad para afrontar la pérdida, la cual aumenta cuando se da por un incidente violento. Pueden experimentar sentimientos de culpa, de no haberlo protegido y de desolación, es un evento que ocasiona una ruptura en los deseos, las expectativas y las esperanzas puestas en el hijo y puede generar problemas entre los cónyuges y con los otros hijos.

Dentro de este mismo grupo, se encuentran otros estudios que se orientan más hacia la comprensión de la perspectiva y del discurso de los padres con respecto a la pérdida como los de García (2009), Lemos, Plaza y Vargas (2013), Jia y Zhang (2018) y Kiemle, Slade y Waugh (2018). En estos, se reúnen a grupos de padres que han pasado o están pasando por la experiencia de duelo y a partir de entrevistas, se busca un acercamiento a la subjetividad de esta población, su forma de dar sentido a ese acontecimiento y reorganizar su mundo, adaptándose a sus nuevas condiciones (Neimeyer, 2002), pues con la muerte se pierden un conjunto de presupuestos sobre el mundo, por lo que los dolientes deben reorganizar su realidad, por lo que deben pasar por las etapas de: Shock, negación, cólera, negociación, depresión y aceptación (Kübler-Ross, 1997).

También, exponen de qué forma la cultura interviene en este proceso, a través de los rituales y dicta las formas de expresión de las emociones y lo que se ve como adecuado e inadecuado, con respecto a este.

En relación con lo anterior, se encuentra también la investigación sobre “Repertorios de objetos evocadores de recuerdos en padres y madres que perdieron a sus hijos” (García, 2012), que hace énfasis en la importancia de los objetos y espacios en la elaboración del duelo, pues a través de su resignificación, ayuda a transformar el vínculo con el hijo fallecido, convirtiéndose en un estímulo que desencadena recuerdos y sensaciones que reconectan, simbólicamente, a la persona con su ser amado.

En una línea de estudio diferente, están los artículos que analizan la forma en la que la muerte de un hijo afecta a los padres (hombres), haciendo énfasis en la experiencia masculina del duelo por los hijos, entre ellos pueden encontrarse: Marqués & Rivera (2008) y García (2009).

Estos artículos plantean las diferencias en el proceso de duelo, relacionadas con el género, dentro de las que se encuentran la expresión emocional y la reincorporación a las rutinas diarias. Además, muestra que los padres tienen una expresión emocional más limitada que la de las madres, consideran que su rol es de apoyo para su pareja, tienden a presentar conductas evitativas y a recurrir al consumo de alcohol como estrategia de afrontamiento y presentan menores niveles de depresión, ansiedad y consecuencias psicológicas negativas, en comparación con las madres.

Lo anterior, se relaciona con el hecho de que han crecido en una cultura que muestra un modelo de masculinidad hegemónica, donde al hombre no se le permite mostrar ni hablar de sus sentimientos, los orienta más al hacer que al sentir y recae sobre él la responsabilidad de proteger a la familia.

También, dentro del panorama de estudio sobre este fenómeno, se identifica una marcada orientación hacia la comprensión del duelo por los hijos con enfermedades oncológicas, dentro de la cual se destacan autores como Alameda & Barbero (2009), Carreño et al (2019), Hombrados et al (2020) y Rodríguez (2017).

Una última tendencia de investigación en esta clasificación del duelo es la que analiza el impacto que la muerte del hijo produce en la relación de pareja de los padres, pudieron encontrarse: García (2012) y Azman & Mohamed (2016). El primero, propone que, aunque el duelo por la

muerte de un hijo es un proceso difícil, complejo y lleno de retos, puede llevar al fortalecimiento de la relación de pareja, pues permite el redescubrimiento de cada individuo y de ambos como pareja, y el segundo, muestra que los padres pueden tener problemas de comunicación con sus parejas, debido al estrés producido por la pérdida. Además, difería la necesidad y el deseo de hablar sobre el tema, las madres presentaban mayor apertura al diálogo sobre la pérdida que los padres.

Como se mencionó al inicio, la línea de investigación de este proyecto es el duelo perinatal, el cual es un proceso que tiende a ser invalidado, debido a que el bebé fallece antes de nacer o en sus primeros días de vida, lo que hace que se cuestione el rol de los padres, pues “no pudieron ejercerlo”, además, intervienen otras creencias sociales y religiosas, que minimizan el sufrimiento de los padres y pueden generar una presión en estos para que conciban de nuevo, lo más pronto posible.

La mayor producción de artículos encontrados sobre este tema se localiza en España, seguida por Estados Unidos. En América Latina, se pudieron encontrar estudios de Brasil, Costa Rica, México, Chile y Colombia. Es necesario señalar que, en Colombia, las investigaciones se han realizado en Bogotá y Manizales, no se hallaron en Medellín.

La primera tendencia encontrada fue la encargada de explorar los aspectos psicológicos de este tipo de duelo, su evolución, duración, las sensaciones, emociones y sentimientos de los padres (que pueden asemejarse a algunos de los síntomas de la depresión), las consecuencias que una pérdida como esta puede tener para los padres y para los futuros embarazos.

En estas investigaciones, también se señala el tabú y la invisibilización de este tipo de duelo y el sufrimiento que genera, debido a que la relación entre los padres y el bebé es vista como más simbólica que real, pues es un vínculo que se forma a partir de deseos, expectativas y necesidades.

Dentro de los artículos que presentan este enfoque pueden encontrarse el de Laverde (1998), que fue un estudio realizado en Colombia por la Universidad Nacional de Bogotá, y otros como el de López (2011), Ridura (2015), Penelo et al (2017) y Fernández et al (2018).

Adicionalmente, Bennet et al (2008), Cruz et al (2012) Cassaday, (2018) y Davies et al. (2019) enriquecen esta línea de estudio mostrando las diferencias en las reacciones frente a la pérdida, de acuerdo al género. Las madres presentan tristeza, irritabilidad, culpa, síntomas somáticos, ansiedad ante la muerte, depresión y preocupación por los siguientes embarazos. Mientras que en los padres se presenta shock, rabia, vacío, indefensión, soledad y angustia y ansiedad por los siguientes embarazos.

Una segunda tendencia es la muerte y el duelo perinatal en el ámbito hospitalario, algunos de estos como Cordero et al (2004), Amezcua et al (2015) y Boyle et al (2014), presentan una guía con algunos aspectos que el personal médico debe tener en cuenta en este tipo de casos. Brindar información clara, mostrar empatía frente a la situación de los padres, ser respetuoso con su dolor, permitirles ver a su bebé, generar un espacio donde se puedan generar recuerdos positivos que mejoren el vínculo con el bebé y la experiencia que están viviendo, y guiarlo a través de los procesos médicos y legales que deben realizarse en esta situación.

Dentro de esta tendencia se hallan dos tipos de artículos, los enfocados en la percepción que tienen los padres que han sufrido una pérdida perinatal, con respecto a la atención brindada por el equipo médico, como: Cassidy (2015), Pastor (2016), Arteaga & Páez (2019) esta investigación es una de las pocas realizadas en Colombia sobre este tema, es de la Universidad de Manizales, y Ascher et al (2020). Los resultados de estos estudios exponen la necesidad que tienen los padres de un trato empático por parte del personal médico, que se interesen por ellos, por su sufrimiento y reconozcan al bebé como sujeto y el significado emocional de aquello que están viviendo.

Al momento de dar noticias desfavorables sobre el estado del bebé, piden que sean directos pero prudentes con sus expresiones, el contacto y las palabras de los profesionales, pueden reconfortar en momentos de tristeza y angustia. La mayoría de los padres y madres, no tuvieron este tipo de trato, por parte de los médicos y enfermeras.

El segundo tipo, estudia las perspectivas y percepciones de los profesionales de la salud; se encontraron los siguientes artículos: Barros & Freitas (2015), Guedes et al (2016) y Echevarría et al (2016). Los profesionales manifiestan que se sienten incómodos y preocupados sobre la forma

más adecuada de dar la noticia del diagnóstico, dar la noticia de la pérdida es incluso más difícil que el procedimiento médico en el parto.

Además, presentan un gran vacío con respecto a la forma de orientar a las familias para afrontar este tipo de duelo, hay una gran falta de formación institucional. También, muestran que para ellos mismos es difícil afrontar este tipo de situaciones, que a veces parecen irreales, pues son acontecimientos que ponen a prueba los recursos para vencer el miedo al dolor del otro y aceptar la realidad de la mortalidad.

Una de las figuras más determinantes en el proceso de duelo fueron los profesionales de la salud, pues, los padres que reportaron una buena y empática atención por parte éstos, consideraron a médicos y enfermeras como parte de su red de apoyo, lo que fue benéfico para el desarrollo de su duelo, mientras que aquellos que no percibieron la atención médica como adecuada, generaron recuerdos negativos sobre su experiencia, lo que intensificó su sufrimiento (Araya, 2014).

Una última tendencia que pudo identificarse es aquella que estudia el factor psicosocial de la pérdida perinatal, las implicaciones para la familia, la red de apoyo con la que cuentan los padres y el estigma con respecto al duelo. Estos son los artículos encontrados: Farber et al (2014), Araya (2014) y Bradley et al (2016). La mayoría de los padres, manifestaron haber sentido que su duelo no era reconocido y que, en algunos casos, el apoyo de su red social no fue suficiente, sin embargo, valoraron los esfuerzos que hacían por brindarles acompañamiento. Las madres expresaron que se sentían presionadas para quedar embarazadas de nuevo, lo que les generaba angustia y ansiedad.

Finalmente, teniendo en cuenta lo presentado sobre la muerte perinatal en el mundo, sus causas y consecuencias, y las estadísticas brindadas por organismos internacionales que muestran la forma en la que éste fenómeno se presenta en Colombia, se considera un asunto de gran relevancia e interés el duelo que se da en los padres a partir de esta experiencia de pérdida.

Las características sociales, políticas y económicas del país, como la desigualdad, la corrupción, la pobreza y la violencia, hacen de éste un contexto en el que el acceso a los recursos básicos para la subsistencia y a los servicios de salud de calidad, es difícil para aquellos que se

encuentran en los sectores más vulnerables de la población, por lo que las pérdidas perinatales y neonatales son una realidad que va en aumento.

Aunque la muerte perinatal es un fenómeno que se presenta cada vez más, el duelo por este tipo de pérdida continúa siendo invalidado, pues el vínculo con el hijo y el rol de los padres se ve cuestionado, al ser más simbólico que real, porque aún no se ha tenido la experiencia de un proceso de crianza, sólo se han construido imaginarios y representaciones sobre esta relación.

La invalidación social de este duelo, que se evidencia desde el ámbito hospitalario, hasta el interior del círculo familiar, aumenta el sufrimiento de los padres y puede llegar a hacer más difícil el proceso de aceptación de la pérdida y adaptación a los cambios, por tanto, es esencial la exploración y comprensión de este fenómeno, desde las perspectivas de los distintos sujetos involucrados, padres y madres, personal médico y miembros de la familia, para iniciar un proceso de desestructuración de prejuicios, mitos y tabúes sobre éste, construyendo conocimientos y otorgándole nuevos significados que permitan un abordaje más sensible y empático de esta experiencia.

## 2 Justificación

A pesar de los avances médicos y en servicios de salud, millones de bebés siguen muriendo alrededor del mundo, principalmente en aquellos países “en desarrollo”, pues no cuentan con un sistema sanitario de alta calidad y por esta razón, no toda la población cuenta con acceso a los servicios médicos o presentan obstáculos para hacerlo. Además, debido a sus características socio-económicas, altos niveles de pobreza y escasez de recursos para invertir en la satisfacción de necesidades básicas como la alimentación, la salud y la educación, son sociedades con una marcada desigualdad y con un deterioro en la calidad de vida de quienes habitan en estas.

Colombia, un país “en desarrollo”, debido a que posee las características mencionadas, se hacía necesario plantear y ejecutar un proyecto que permitiera, no sólo estudiar el fenómeno de la muerte perinatal, como una realidad de este contexto, sino también el proceso de duelo por esta pérdida, sus implicaciones individuales y sociales, los prejuicios y tabúes que lo atraviesan, la experiencia subjetiva de sufrimiento de las madres y los padres, y su percepción sobre el personal médico.

El duelo perinatal, es un proceso generalmente minimizado e invalidado socialmente, debido al momento en el que se presenta, porque se considera que los padres no pudieron ejercer su rol y el vínculo con el bebé es más simbólico que real, pues se encuentra construido en su mayor parte sobre imaginarios, planes y representaciones que, sobre hechos y momentos vividos con su hijo, lo que tiende a producir en los padres y madres sentimientos de soledad e incomprensión.

Esta percepción social y cultural, impactará el proceso de duelo, determinando los rituales y las expresiones emocionales y conductuales que se den en su desarrollo, tanto por parte de aquellas personas cercanas a los padres como de los padres mismos. Por esta razón, es relevante reconocer estos factores en Colombia y en la ciudad de Medellín, pues van a hacer parte de las condiciones que integran el proceso de duelo perinatal en nuestra sociedad.

Además, la representación cultural y social que se tiene sobre esta pérdida, sus rituales y las expresiones emocionales aceptadas, junto con las características individuales de cada doliente,

van a producir manifestaciones emocionales, cognitivas y conductuales en los padres, que podrían variar con respecto a las de las madres, debido a las construcciones sociales alrededor del género y a las características de cada uno, indagar sobre esto llevaría a un acercamiento para la comprensión del sufrimiento de cada progenitor y la manera en la que cultural y socialmente se modula su exteriorización.

Estos aspectos sociales, culturales y referentes al género, previamente mencionados, junto con los procesos subjetivos e individuales del duelo, son también de gran interés para una disciplina como la psicología, pues ésta tiene como misión la comprensión de la experiencia humana, con todo lo que esta abarca, y la muerte y las pérdidas ligadas a ella, hacen parte de la vida.

Una pérdida genera profundos cambios en la historia de vida, la identidad y la visión del mundo, es un acontecimiento que moviliza sentimientos y pensamientos que transforman la existencia del doliente, puesto que debe adaptarse a una realidad donde aquello que amaba ya no está, por lo tanto, el análisis de ese redescubrimiento del sí mismo y del sentido de la pérdida es de gran importancia, dado que muestra la forma en la que cada padre y madre reestructura su vida y reconstruye su historia personal, para aceptar el presente e imaginar un futuro.

Por otro lado, la atención del personal médico y la forma en la que fue percibida por los padres y madres, fue un tema estudiado a profundidad por las investigaciones mencionadas y se muestra como un factor que puede beneficiar o por el contrario afectar el proceso de duelo, lo que plantearía nuevas preguntas sobre el trato que se provee a las personas en los centros de salud del país, pues la experiencia hospitalaria no se limita al hecho de brindar los tratamientos adecuados para lograr la recuperación del paciente y preservar su vida, sino que también es la forma en la que se da esta atención, cómo se siente el paciente con respecto al comportamiento y la actitud de quién le provee estos servicios.

Todo lo descrito, evidencia la necesidad y la relevancia del estudio del duelo perinatal, al ser un proceso por el que pasan gran cantidad de padres y madres hoy en día, alrededor del mundo, y si bien, hay aspectos que pueden ser similares y comunes en la experiencia de esta pérdida, también se encuentran factores propios de cada cultura, sociedad, época e individuo, que lo hacen

un proceso particular y único, que involucra no sólo a los dolientes, sino a todo el sistema social, cultural e incluso médico que hace parte de un acontecimiento que involucra a la muerte y el sufrimiento, aspectos de la existencia del ser humano que son inevitables, ominosos para algunos y sinónimo de misterio para otros.

A través del estudio y la comprensión del duelo perinatal, se comienza a producir una sensibilización frente a esta experiencia, para construir una percepción más empática sobre lo que significa, permitiendo así que padres, madres y familiares, puedan expresar su sufrimiento y que el personal médico y nuestra sociedad en general, promuevan un entorno en el que los dolientes puedan encontrar validación y sosiego para afrontar este proceso.

Con todo lo anterior, la pregunta que orientó este estudio fue: ¿Cómo es la experiencia de duelo en padres y madres de la ciudad de Medellín, que han sufrido la muerte perinatal de un hijo?

### **3 Objetivos**

#### **3.1 Objetivo general**

Comprender las experiencias de duelo de padres y madres de la ciudad de Medellín, que han sufrido la muerte perinatal de un hijo.

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Indagar las particularidades de la experiencia de duelo de dos padres y nueve madres que han sufrido una muerte perinatal.
- Explorar las pérdidas primarias, secundarias, tangibles e intangibles de los padres y madres que sufrieron una muerte perinatal.
- Identificar las respuestas emocionales, cognitivas y conductuales en el proceso de duelo de padres y madres que han sufrido una pérdida perinatal.
- Analizar el efecto que tiene la muerte perinatal en las percepciones sobre el mundo y la identidad propia de los padres y las madres que han sufrido este tipo pérdida.

## 4 Referente conceptual

### 4.1 Muerte perinatal

#### 4.1.1 Definición

La definición de muerte perinatal es inexacta, pues las organizaciones e instituciones de la salud no han llegado a un consenso, además, puede variar de acuerdo al país, las leyes del mismo y al contexto en el que se presente. En el artículo de La Organización Mundial de la Salud (OMS), “Para que cada bebé cuente. Auditoría y examen de las muertes prenatales y neonatales” (2017), se expone que puede clasificarse dentro de esta categoría a la muerte que se presenta desde las 28 semanas de gestación hasta la primera semana de vida. En algunas definiciones, se explica esta categoría como la que abarca la muerte fetal tardía y la muerte neonatal temprana.

Esta misma organización plantea que, debido a las variaciones temporales de este concepto, puede incluso tomarse como muerte perinatal una defunción que se presenta desde las 22 semanas de gestación hasta las seis primeras semanas de vida (periodo neonatal tardío).

Por otro lado, en la primera definición que hace el CIE-10 sobre este tipo de muerte, es denominada como “muerte prenatal”, abarca desde la semana 22 de gestación hasta la 28. Dentro de este manual diagnóstico, puede encontrarse un anexo, el CIE-MP, en el cual se agrupan todos los códigos relacionados con las causas perinatales de defunción, lo que facilita la clasificación y el registro de este tipo de información, de una forma sencilla y clara, que permita su uso para la elaboración de estadísticas y la identificación de los puntos centrales hacia los que se deben dirigir las intervenciones orientadas a mejorar la salud y calidad de vida de la madre y su hijo.

De acuerdo a dicho anexo, primero debe clasificarse la muerte según el momento en el que se ha presentado: anteparto (aquella que se da en los momentos previos al trabajo de parto), intraparto (se presenta durante el proceso de trabajo de parto), muerte prenatal (cuando se da en un momento inespecífico o desconocido) y muerte neonatal (se da en las primeras horas y/o primeros días después del nacimiento).

Posteriormente, debe identificarse la patología o afección que provocó la muerte; el manual, presenta unas categorías generales, dentro de las cuales se hallan otras más específicas que pueden seleccionarse en cada caso. Las categorías generales sobre las causas de la muerte son: por enfermedades o afecciones congénitas, por complicaciones anteriores al parto, por complicaciones durante el parto, por complicaciones relacionadas con la prematuridad, por infecciones (tétano, sepsis, neumonía, meningitis, etc), otra causa de muerte prenatal o neonatal y desconocida/no especificada.

Por último, se debe determinar si la madre presenta una afección que pudo ser la causa directa o indirecta de la muerte perinatal. Enfermedades como la hipertensión, diabetes gestacional, obesidad o una infección en el tracto urinario, son factores que pudieron contribuir a que se presentara esta defunción.

Las categorías generales para hacer esta clasificación son: complicaciones maternas relativas al embarazo, complicaciones relacionadas con la placenta, el cordón y las membranas, otras complicaciones relacionadas con el trabajo de parto y el nacimiento, afecciones médicas y quirúrgicas de la madre (influencias nocivas), y ninguna afección materna identificada.

#### ***4.1.2 En el mundo***

La salud de los recién nacidos, es uno de los aspectos en los que se muestra la falta de equidad y la calidad de vida en un país, pues se ha encontrado que el 98% de las muertes perinatales y neonatales se presentan en los países más pobres del mundo. El acceso a los recursos de salud, alimentación, educación vivienda, entre otros servicios básicos, es un factor determinante en la forma en la que se desarrollará el proceso de gestación, dado que incide en la salud de la madre antes de la gestación como durante, lo que, a su vez, va a generar un impacto en el desarrollo del bebé, aumentando o disminuyendo los factores que pueden poner en riesgo la vida de ambos. (Aleem et al, 2006)

Se estima que, por cada muerte neonatal, hay una muerte perinatal, estas últimas equivalen al 7% de las muertes a nivel mundial por enfermedades, un porcentaje superior al de las muertes

por malaria y otras enfermedades prevenibles. Aunque este tipo de defunciones son más comunes en países en desarrollo o de bajos y medios ingresos, todavía el conocimiento sobre sus causas en estos territorios es limitado; los estudios que se han realizado a nivel mundial, muestran que las causas principales son las infecciones y la asfixia. (Aleem et al, 2006)

La OMS (2010), realizó un estudio sobre salud materna y perinatal, en el que encontraron que cerca de 287.000 mujeres fallecieron a nivel mundial, debido a complicaciones en su embarazo o trabajo de parto, la mayoría de estas, hubieran podido prevenirse, si esta población hubiera tenido acceso a servicios de salud antes, durante y después del embarazo.

Además, explica que las causas más comunes de mortalidad y morbilidad materna fueron las hemorragias, las infecciones, hipertensión arterial, abortos mal practicados y complicaciones en el trabajo de parto.

Por otro lado, resalta que, en el 2009, se presentaron 2.6 millones de muertes perinatales en el mundo, con más de 8.200 muertes al día y la mitad de estas, se dieron durante el parto. Adicionalmente, de los 133 millones de bebés que nacen vivos cada año, 2.8 millones mueren durante su primera semana de vida.

Pasando de un enfoque mundial a otro en donde toma protagonismo el contexto latinoamericano, pueden encontrarse diversos estudios procedentes de México que evalúan a muerte perinatal en este país.

En un estudio realizado en el Instituto Mexicano de Seguro Social, en la sede de Durango, fue la de Castañeda et al (2010), en el que se reportaron 117 defunciones, en las que se encontraron frecuentes patologías gestacionales en las madres como: preeclampsia (12.1%), infecciones urinarias (6.1%), diabetes gestacional (0.8%).

Las principales causas de defunción, al igual que en el estudio de Aguilar et al (2004), fueron las complicaciones de placenta, cordón umbilical y membranas (34%), sin embargo, difiere

con dicha investigación en que la segunda causa más común fueron las malformaciones mayores (26.5%) y la prematuridad (17%). (Castañeda et al, 2010)

Tanto en la investigación de Aguilar et al (2004) como en la de Castañeda (2010), se encontró una relación importante entre un control prenatal deficiente y el aumento de la muerte perinatal, lo que pone de manifiesto la importancia del acceso a servicios de salud de calidad durante la gestación, es un factor esencial para promover la salud de la madre, el desarrollo del bebé y disminuir la probabilidad de muerte perinatal, pues ésta le brinda a la madre orientación sobre el cuidado de su salud, con planes de alimentación, suplementos nutricionales y diversos exámenes de sangre y orina, además de que permite el monitoreo del crecimiento del feto, lo que hace posible la detección de anomalías o condiciones que puedan poner en peligro su vida.

Alcalá et al (2009), elaboraron una revisión de las historias clínicas y los certificados de defunciones perinatales y neonatales en un hospital de ginecobstetricia en Monterrey, Nuevo León (México), de los últimos 35 años con el objetivo de establecer la tasa de mortalidad perinatal y neonatal.

De 1972 a 2006, registraron 889.282 nacimientos, 879.246 fueron nacidos vivos. Ocurrieron 10.178 muertes fetales (11.29 por 1000 nacidos vivos) y 10.126 muertes neonatales (11.35 por 1000 nacidos vivos), con una tasa en total de muertes fetales y neonatales de 22.83 por 1000 nacidos vivos. La tasa de muerte fetal tuvo una disminución considerable del 57% entre estos años.

La tasa de recién nacidos que murieron entre los cero y los seis primeros días de vida fue de 9.2 por 1.000 nacidos vivos y la tasa de muerte perinatal fue de 20.5 por 1000 nacidos vivos y se redujo entre 1972 y el 2006 un 48.4%. El 70% de las muertes fetales ocurrió después de las 28 semanas de gestación y las causas más comunes de muerte fueron: la prematuridad, que tuvo una frecuencia anual que va del 5% al 11% y los defectos congénitos con un 30% de las defunciones.

Este estudio, tal como el de Aleem et al (2006), Amouzou et al (2016), y el de la OMS (2010), expone que la mayoría de las muertes perinatales a nivel mundial, se presentan en los países en desarrollo (del 24% al 37%, en los países desarrollados es del 10%). (Alcalá et al, 2009)

Por otro lado, las anomalías congénitas, la prematuridad y el bajo peso al nacer, fueron también causas comunes de muerte perinatal en el estudio de Benítez et al (2018), junto con las enfermedades respiratorias y las infecciosas. Igualmente, encontró una correlación entre la atención médica brindada a las madres y el aumento del riesgo de muerte perinatal, pues 392 madres (27,8%) atendieron a menos de cinco consultas prenatales y 62 (4,4%), presentaron control prenatal nulo. El antecedente de haber tenido menos de cinco controles, incrementaba la probabilidad de muerte perinatal en un 51%.

Lo expuesto reitera la problemática que vive la población gestante e infantil en estos territorios, pues su acceso a los recursos básicos de salud, alimentación y otros servicios básicos para el mantenimiento de la vida, es difícil y limitado. Una atención médica oportuna, permite el diagnóstico de anomalías y la evaluación de posibles factores de riesgo que puedan llevar a un nacimiento prematuro, además de controlar factores como la presión sanguínea, el peso y la presencia de glucosa en la sangre, que inciden en el estado de salud de la madre y por ende del bebé.

#### ***4.1.3 En Colombia***

En Colombia, la categoría de muerte perinatal se refiere a aquellas defunciones que se presentan desde la semana 22 de gestación hasta la primera semana de vida (Protocolo de Vigilancia en Salud Pública, 2017). Para medir y comprender la forma en la que se presenta este fenómeno en la población, el Estado genera cada año diferentes boletines y estadísticas oficiales, realizadas por profesionales en el ámbito, manteniendo un registro de los cambios en estas cifras, para analizar las causas de su reducción o aumento y determinar el enfoque de las estrategias que pueden proponerse para proteger cada vez más la vida de las madres y sus hijos.

El Boletín Epidemiológico Semanal, construido y publicado por el Instituto Nacional de Salud, en su edición del 5 al 11 de agosto de 2018 sobre la mortalidad perinatal y neonatal, reportó una cifra de 13,0 muertes por 1.000 nacidos vivos. El promedio mínimo de casos reportados semanalmente fue de 128 y el máximo fue 204.

Al realizar un análisis empleando la matriz BABIES de las entidades territoriales que superaron la tasa de mortalidad nacional, se obtuvo la misma conclusión que los estudios realizados por organizaciones e investigadores a nivel mundial, que ponen de manifiesto a las deficiencias en la salud de la madre y en los cuidados prenatales, como las principales causas que contribuyen a la mortalidad perinatal y neonatal. Vichada, Amazonas, Buenaventura y Chocó, son los departamentos con un mayor déficit en salud materna, cuidados prenatales, atención del parto y atención del recién nacido.

Las causas de muerte más comunes fueron: la prematuridad (23,5 %), otras causas de muerte (22,8 %) y la asfixia (22,2 %). El mayor porcentaje de muertes (33,9 %) se encuentra relacionado con los trastornos originados por la corta duración de la gestación y a la sepsis bacteriana del recién nacido.

Dentro de las causas maternas que llevaron a la muerte, el 22,1% se debió al trabajo de parto prematuro y a las complicaciones específicas del embarazo múltiple. Todo esto se asocia con se observa las causas de origen materno (22,1 %) con el trabajo de parto prematuro y complicaciones específicas del embarazo múltiple. Lo anterior, se asocia con trastornos hipertensivos durante el embarazo, insuficiencia placentaria, enfermedades crónicas maternas, infecciones urogenitales, estrés materno y/o antecedente de parto pretérmino.

Posteriormente, en su edición de la semana del 17 al 23 de marzo de 2019, que se encargó de analizar las cifras totales reportadas en el año anterior (2018), se introduce a las estadísticas exponiendo que las cifras de mortalidad perinatal y neonatal en Colombia, desde el 2008 hasta el 2018, se han incrementado debido a las mejoras que ha realizado el sistema de vigilancia en salud pública en los procesos de notificación de estos casos, con un promedio de 8.841 casos reportados al año.

Las entidades territoriales que suelen reportar una tasa mortalidad perinatal mayor a la del resto del país son Vichada, Chocó y Amazonas, por lo cual, el Estado ha emprendido esfuerzos para el mejoramiento de la infraestructura y los servicios de salud, junto con estrategias que pretenden disminuir los índices de pobreza, analfabetismo, violencia y desnutrición, que comienzan a mostrar efectos positivos en la calidad de vida de estas poblaciones.

Las comunidades indígenas y afrocolombianas, aún siguen estando dentro de los grupos más vulnerables, mostraron un leve incremento en sus casos de muerte perinatal, pues, de acuerdo al presente boletín, la primera tuvo 29,2 muertes por 1.000 nacidos vivos (552 casos), y la segunda, 16,7 muertes por 1.000 nacidos vivos (511 casos). Con base en las cifras que muestran ambos boletines sobre estas comunidades, podría plantearse que lo obtenido es el resultado de la dificultad del acceso a servicios de salud de calidad y de forma oportuna que presentan estos grupos, y a sus elevados índices de pobreza, violencia y desplazamiento.

Al evaluar las causas de muerte más frecuentes, pueden encontrarse las mismas que en el anterior boletín, la prematuridad (24,2%), que sufrió un leve aumento, otras causas de muerte (22,5%), presentaron una leve disminución, y la asfixia (22,2%), se mantuvo estable.

Por otro lado, el DANE (Departamento Administrativo Nacional de Estadística), presentó en su informe del tercer trimestre del 2019, un reporte sobre los nacimientos y defunciones en el país, comparando el tercer trimestre del 2018 y el tercer trimestre del 2019. El total de nacimientos que se dieron en el país en el tercer trimestre del 2018 fue de 162.095 y en el tercer trimestre del 2019, se registraron 161.243 nacimientos.

En el tercer trimestre del 2018 se reportaron más casos de defunción fetal (9.665), que en el 2019 (8.880). Las defunciones que se presentaron antes de las 22 semanas de gestación, son las pérdidas más frecuentes en el país. En el 2018, concentraron el 71,2% del total de defunciones fetales y en el 2019, fueron el 71,1% de los casos.

En el tercer trimestre del 2019, las muertes desde las 22 semanas hasta la semana 27, representaron el 7,1% de las defunciones fetales, con 629 casos, mientras que las muertes desde la

semana 28 hasta la 36, representaron el 6,2%, con un total de 553 casos. El índice de muertes desde la semana 37 hasta antes del parto, fue de 256, es decir, el 2,9% de las defunciones fetales.

Todas las cifras y estadísticas brindadas por las diferentes instituciones estatales, son imprescindibles para conocer la forma en la cual se presenta este fenómeno en el país, las causas más frecuentes y qué factores se deben intervenir para reducir los casos.

El Gobierno Colombiano, ha implementado estrategias, como la Ley 1980 del 14 de agosto del 2019, para mejorar la calidad y el acceso a los servicios de salud para las madres y sus hijos que pertenecen a los sectores poblacionales más vulnerables, lo que evidencia la OPS (Organización Panamericana de la Salud) en su artículo del 2019 “Desde el comienzo de la vida, no dejar a nadie atrás”.

Para el 2018, el Estado logró que el 99,4% de los partos fueran atendidos institucionalmente y por personal médico calificado, dado que, se estima que dos de cada tres defunciones perinatales y neonatales, son evitables si se toman medidas eficaces en la atención del parto y si se brinda atención médica de calidad durante la primera semana de vida. También, menciona que el país ha logrado grandes avances en la reducción de las muertes neonatales en un 29,7%, entre el año 2005 y el 2017.

Como se mostró anteriormente, dentro de las comunidades que presentaban mayor riesgo y mayores cifras de muerte perinatal, se encontraron los grupos indígenas, debido a su dificultad para acceder a servicios de salud de calidad y de forma oportuna, ya sea por su lejana ubicación del casco urbano o por sus creencias ancestrales, y a que presentan altos índices de pobreza, desplazamiento y desnutrición que impactan en su calidad de vida y ponen en peligro su bienestar.

Por lo anterior, el Gobierno, a través del Boletín #2: estrategia de Cooperación Interagencial en Salud Materna y Neonatal Indígena 2015-2019 (2019), pretendía desarrollar una propuesta que redujera la mortalidad materna y neonatal, con un enfoque etnocultural, en conjunto con una perspectiva de derechos y género.

Se orientaba, no sólo a conocer y reconocer la cultura indígena y sus prácticas, también al fortalecimiento de las instituciones legales de reconocimiento de derechos, políticas y de salud, en los departamentos de La Guajira y el Cesar, para garantizar los recursos necesarios para una gestación saludable, cuidando la salud de la madre y el desarrollo del bebé, disminuyendo la probabilidad de enfermedad y muerte en esta población. El respeto por la historia, las costumbres y creencias de la comunidad, se encuentra en la base de este programa, promoviendo bienestar e igualdad de género, a partir de sus propias dinámicas culturales y sociales, y fortaleciendo los vínculos comunitarios.

Por otro lado, en Colombia se han llevado a cabo investigaciones sobre la muerte perinatal, con diversas orientaciones y análisis sobre los aspectos que rodean a este fenómeno, que han hecho posible una comprensión más integral sobre este.

Pueden encontrarse estudios que han indagado sobre las características o factores sociodemográficos de las poblaciones en las que se presentan cifras más elevadas de muerte perinatal y sobre el acceso y la calidad de los servicios médicos que tienen estos diferentes grupos poblacionales.

El estudio de Delgado, López y Meneses (2007), en el que se revisaron las historias clínicas de 34 gestantes que sufrieron muerte perinatal en Pasto (Nariño) durante el año 2007. Las características sociodemográficas que presentó esta población fueron: la edad de las madres se encontraba entre los 23 y 26 años, y el 56% procedía de la cabecera municipal. Entre los factores de riesgo que presentaban las madres se encontró la hipertensión crónica, infecciones urinarias, alteraciones psicológicas consumo de alcohol y tabaco, y condiciones de tipo psicológico.

La mayoría sólo tuvieron cuatro controles prenatales, todos realizados por un médico general y en una institución de atención de primer nivel (71%), además se presentaron omisiones al momento de registrar la información de las consultas en la historia clínica.

Las patologías más frecuentes que llevaron a la muerte perinatal, dentro de las que se encuentran: la hipoxia fetal, insuficiencia placentaria y muerte de causa no especificada.

Adicionalmente, las madres no recibieron una adecuada atención médica, que se vio reflejada tanto, en los pocos controles prenatales a los que asistieron, que impidió el diagnóstico de posibles factores de riesgo y complicaciones en el desarrollo del bebé, como en el periodo en el que se presentaron las muertes, el anteparto, que expone la falta de seguimiento del proceso de gestación.

Con base en estos resultados, se identificó una correlación entre la responsabilidad del profesional, el nivel de atención y la calidad del servicio, lo que se manifestó en el inadecuado diligenciamiento de las historias y la falta de cumplimiento de normas técnicas y guías de atención.

El estudio de Catalán (2010), presenta resultados similares con respecto a la atención médica recibida por las madres gestantes. En este se describieron las diferencias en la accesibilidad a los servicios de salud, entre un grupo de mujeres en Bucaramanga que tuvieron una pérdida perinatal y otro grupo de Lebrija (Santander) que no tuvo pérdida, en el año 2004.

Los resultados mostraron que todas las madres que participaron, manifestaron su inconformidad con la atención médica que les fue brindada, especialmente por las largas jornadas de espera, no sólo para poder entrar a los centros de salud (de atención de primer nivel), sino que también, en su interior, debían esperar para, finalmente, poder ingresar a la consulta.

Además, destacan que contar con el carné de salud, es decir, pertenecer al régimen subsidiado por el Estado o ser del régimen contributivo (la persona realiza aportes económicos para cubrir sus necesidades de salud), no asegura una atención mejor atención ni más oportuna, todas ellas tuvieron que pasar por el mismo proceso de largas esperas y trámites, para recibir atención médica.

Con relación a lo anterior, se señala que, de las siete madres que tuvieron pérdida perinatal, tres pertenecían al régimen subsidiado, tres no contaban con seguridad social y una se encontraba en el régimen contributivo. Seis de ellas fueron clasificadas dentro de las pérdidas previsibles y una de ellas como no previsible, lo que indica que, incluso aquellas que tuvieran cobertura médica, ya fuera del Estado o de forma particular, no recibieron una atención médica lo suficientemente

completa y adecuada como para haber detectado los factores de riesgo que, en últimas, llevaron a la muerte de sus hijos.

Esta conclusión, se ve respaldada por las inconsistencias que se encontraron en los controles prenatales, pues el 28.5% de las mujeres que presentaron pérdida, no tuvieron ningún control prenatal. También, la falta de controles prenatales, se debe a la escasez de personal y de tecnología, elementos esenciales para esta tarea, además de la falta de recursos técnicos y humanos, tanto en la atención de los partos como en las salas de cuidados intensivos.

Otro de los impedimentos para acceder a los servicios de salud, fue el proceso de referencia y contrarreferencia del Centro Regulador de Urgencias (CRU) de Santander, pues hicieron que las madres tuvieran que movilizarse de una institución a otra, sin importar la distancia desde su hogar hasta estos centros de salud y sin haber considerado la disponibilidad de tiempo y recursos económicos que tienen para realizar dicho desplazamiento. Con respecto a los costos, debido al desconocimiento del personal de las IPS (Instituciones Prestadoras de Salud), algunas madres debieron cancelar un copago, aunque esto no fuera necesario, pues pertenecían al nivel I del régimen subsidiado por el Estado.

Tal como mostró el estudio de Catalán (2010), Bernal & Cardona (2014) también encontraron que la frecuencia de la mortalidad perinatal, no varía en gran proporción en los regímenes de afiliación existentes en el país (contributivo y subsidiado). Lo anterior, es una conclusión de su análisis de 212 fichas de mortalidad perinatal del Sistema de Vigilancia Epidemiológica, entre el 2009 y el 2012 en la ciudad de Manizales.

Igualmente, coinciden con Delgado, López y Meneses (2007) y Catalán (2010), en las causas de defunción más frecuentes, dentro de las que se encuentran la prematuridad y las condiciones respiratorias como la hipoxia intrauterina. Estos estudios encontraron correlaciones directas entre las causas de muerte perinatal y la falta de controles prenatales, dado que no pueden identificarse los factores de riesgo tanto de la madre como del bebé y no se hace posible el seguimiento del desarrollo del feto y el diagnóstico de patologías que puedan poner en peligro su vida.

Las investigaciones sobre los factores sociodemográficos que inciden en la atención prenatal y se relacionan con la mortalidad perinatal de Flores et al (2015) y Flores (2016), apoyan las estadísticas e información ofrecidas por el Boletín Epidemiológico Semanal (2018, 2019), dado que, al evaluar la información de 14.754 mujeres gestantes entre los 13 y 44 años, contenida en la Encuesta de la Situación Nutricional 2010 y la Encuesta Nacional de Demografía y Salud, se observó que las madres que habitan en la región oriental y pacífica del país (que contiene departamentos como Amazonas, Vichada, Meta, Chocó y Nariño) y pertenecen al nivel I del SISBEN (el régimen de salud subsidiado por el Estado), concentran las cifras más elevadas de muerte perinatal.

Las mujeres que pertenecían a niveles o estratos socioeconómicos bajos, se realizaron sus controles prenatales de forma tardía y sólo pudieron acceder a menos de 6 consultas. Adicionalmente, presentaron mayores dificultades para obtener métodos anticonceptivos, mientras que, las participantes con mayor capacidad económica, tuvieron más de 12 controles, con la posibilidad de hacerse más de tres ecografías y algunas presentaron un exceso de medicalización.

Lo que han expuesto todas las investigaciones sobre los factores sociodemográficos y acceso a la atención médica, es que las madres que habitan en las zonas del país en las que se encuentran un mayor número de personas con necesidades básicas insatisfechas y que muestran altos índices de pobreza, violencia, desnutrición y desescolarización, tienen una mayor vulnerabilidad y riesgo de presentar una pérdida perinatal.

La situación socioeconómica precaria, evita que puedan acceder a servicios de salud de calidad, lo que se suma a la falta de recursos del sistema de salud nacional, principalmente para aquellas personas del régimen subsidiado, para ofrecerles una atención en la que se incluyan los exámenes, suplementos, planes nutricionales y controles prenatales necesarios que hagan posible la reducción de los factores de riesgo y el diagnóstico oportuno de condiciones que pongan en peligro la vida de la madre y/o de su hijo.

La mayor parte de los casos de muerte perinatal pueden ser evitados, si se mejoran las condiciones de atención médica que reciben las mujeres gestantes. Un ejemplo de esto es la

mortalidad del primer día de vida, que, de acuerdo a Chernichovsky (2016), es una de las más prevenibles, hasta en un 37.10%.

En Colombia, este tipo de muertes equivale al 17.87%, un porcentaje que podría ser mucho menor si se invirtiera en la atención prenatal que reciben, especialmente, las mujeres que habitan en las zonas rurales y que pertenecen al régimen de salud subsidiado por el estado.

Otro tipo de investigaciones que se han realizado en el país, se han orientado hacia la evaluación de los factores psicosociales que rodean a la pérdida perinatal y el impacto que este suceso puede tener en la salud mental de las madres.

Castillo & Ortiz (2016), estudiaron una muestra de 360 mujeres en un hospital de tercer nivel entre los meses de marzo y noviembre de 2013, logrando asociar altos niveles de estrés durante el embarazo, con un mayor riesgo de presentar parto pretérmino espontáneo, es decir, que el bebé nazca antes de las 37 semanas, lo que aumenta las probabilidades de que ocurra una muerte perinatal.

Igualmente, Arias et al (2019) estudiaron una muestra de 420 madres, durante noviembre de 2015 y julio de 2017, y encontraron que la falta de una red de apoyo aumenta las probabilidades de que el bebé tenga bajo peso al nacer en 3.59 veces y esta característica, es un factor de riesgo perinatal. La falta de apoyo social, no sólo generan sentimientos de aislamiento y soledad en las madres, también puede incidir en sus prácticas de cuidado, es decir, la asistencia a los controles prenatales, tener una alimentación saludable, etc.

De la misma forma, Duque et al (2019) halló una fuerte relación entre factores psicosociales como el apoyo social (reflejado en las variables “relación de pareja” y “muerte de un familiar”) y dificultades económicas graves, con la tendencia de las madres a presentar depresión o síntomas depresivos en la etapa perinatal.

Una de cada cuatro había terminado su relación de pareja y tuvieron problemas económicos graves durante la gestación, y una de cada diez, había perdido a un ser querido recientemente.

Además, al aplicar la Escala de Edimburgo, el 22.36% mostró una prevalencia clínicamente significativa de síntomas depresivos perinatales.

Por último, de acuerdo a la información presentada por la OMS (2010), una de las causas más frecuentes de muerte perinatal a nivel mundial han sido las anomalías o malformaciones congénitas, un tema que ha captado el interés de los investigadores en el país.

Misnaza et al (2016) llevó a cabo una importante investigación en la que determinó las áreas del país con una mayor mortalidad perinatal debido a anomalías congénitas entre 1999 y el 2008. En este periodo de tiempo, se presentaron 267.120 muertes perinatales en Colombia, de las cuales, 22.361 se debieron a anomalías congénitas.

Los tipos de anomalías más comunes que causaron la muerte perinatal fueron: anomalías del sistema circulatorio (32,3%), anomalías del sistema nervioso central (16%), anomalías congénitas de tipo cromosómico (8%).

Los departamentos que presentaron un índice más alto en este tipo de defunciones fueron: Antioquia, donde hubo más de 35,84 casos por 10.000 nacidos vivos (superó el percentil 90), seguido por Risaralda, Quindío y Guainía (estos superaron el percentil 90 por cuatro años), Caldas, que tuvo altas tasas durante tres años, Huila y San Andrés, fueron estables durante dos años, y Valle del Cauca, Vichada, Cesar, Sucre y Santander, sobrepasaron este valor en uno de los años.

Los municipios de estos departamentos que obtuvieron una mayor tasa de mortalidad perinatal son de tipo rural, por lo que podría plantearse que el difícil acceso a servicios de salud y las condiciones de vida, son aspectos que pudieron incidir en estas pérdidas, pues no contaron con una detección de factores de riesgo perinatal oportuna ni con un seguimiento del desarrollo, que hubiera permitido realizar un diagnóstico y posible tratamiento de la condición que presentaba el bebé.

Todas las investigaciones mencionadas, han permitido explorar y comprender la mortalidad perinatal en el contexto colombiano. Aspectos como la pobreza, el difícil acceso a los servicios de

salud, los índices de desnutrición, habitar en zonas rurales, ser beneficiado del régimen subsidiado de salud, la falta de personal y tecnología en los centros de salud, y el incumplimiento de algunos protocolos de atención a la mujer gestante y de registro de los casos de pérdida perinatal, son factores cuya incidencia en este fenómeno ha sido comprobada y ha llevado al Estado a emprender acciones que permitan mejorar las falencias del sistema de salud y la inversión de recursos en educación, alimentación y estrategias de promoción y prevención, para mejorar la calidad de vida de las comunidades más vulnerables.

Además, se ha mostrado que, no sólo es importante para la salud de la madre gestante y de su hijo el contar con las condiciones materiales y económicas para llevar este proceso, sino que también factores psicosociales como las redes de apoyo, el estrés y las relaciones de pareja, son esenciales para promover un bienestar completo que integre tanto lo físico y orgánico, como lo psicológico y afectivo.

## **4.2 Duelo**

### ***4.2.1 Teoría de Freud***

Sigmund Freud fue el primer autor que se interesó por este complejo proceso, en su obra *Duelo y Melancolía* (1917), define la melancolía como una reacción anormal ante la pérdida, mientras que el duelo es la respuesta normal ante la pérdida de una persona/objeto amado, o de una representación con un valor equivalente como la libertad, una idea, un sueño, entre otros. Lo anterior muestra al duelo como un proceso que, no sólo es desencadenado por la pérdida de algo tangible que es amado, sino también por la pérdida de algo que, aunque intangible, es valorado.

Este proceso es doloroso, el sujeto presenta gran desinterés en el mundo, dado que aquello que amaba ya no se encuentra en él y tiende a rechazar las actividades, que no se encuentren relacionadas con lo perdido. Todo esto, es el resultado de la inhibición que sufre el yo, pues sus energías se encuentran orientadas hacia este proceso, por ende, no tiene fuerza para interesarse en otro tipo de situaciones.

Tanto el duelo como la melancolía, presentan este desinterés por el mundo, disminuye la energía y la productividad, y se da una dificultad en la capacidad para dirigir los afectos hacia otros objetos. La diferencia entre ambos es la disminución del “sentimiento de sí”, esta perturbación se manifiesta en autorreproches y autodenigraciones, ambos relacionados con el sentimiento de culpa que emerge debido a que lo que desea el sujeto, no es posible que se presente en la realidad. El anhelo por la presencia del ser amado y la confrontación con una realidad en la que esto no es posible, produce sentimientos de culpa, de deber ser castigado, de rabia y desconsuelo.

Por otra parte, a diferencia de lo que se pensaba sobre el tiempo como la única fuente de alivio ante el dolor y el sufrimiento ocasionado por la pérdida, lo expuesto por Freud muestra que el duelo es un trabajo y esta elaboración psíquica que va haciendo el sujeto, paulatinamente, le permite aceptar que lo amado ya no está, lo que reduce el sufrimiento y hace posible que continúe su vida.

Es importante resaltar que en *Duelo y Melancolía* (1917), Freud menciona que los afectos deben ser completamente retirados del ser amado y renunciar a ese vínculo, sin embargo, en su texto *Inhibición síntoma y angustia* (1925), replantea su propuesta anterior y afirma que los afectos no se retiran completamente del ser perdido y el vínculo no se corta tajantemente, en su lugar, el sujeto transforma dicho vínculo para que no produzca sufrimiento y no sea un obstáculo en su vida.

El sujeto debe aprender a relacionarse de una forma diferente con los recuerdos, objetos, lugares, entre otros elementos que pueda asociar a su ser querido, al mismo tiempo, debe renunciar a las expectativas y planes futuros que tenía con él, pues ya no es posible que esta persona, físicamente, lo acompañe para llevarlos a cabo. Cuando se logra esto, el yo puede desinhibirse, pueden proyectarse afectos hacia otros objetos y vuelve el interés por el mundo y la energía para actuar en el mundo.

Por lo anterior, Freud expone que el duelo tiene dos momentos, el primero es cuando la realidad se enfrenta a la negación del sujeto, esta se impone ante él, mostrándole que su ser querido ya no está y debe realizar una serie de renunciaciones y transformaciones, a lo que el doliente se resiste en un principio, dado el sufrimiento que le genera abandonar a la persona amada. Finalmente, la

realidad hace innegable la pérdida y el sujeto poco a poco, e invirtiendo energía psíquica, ubica en un nuevo lugar a quien se ha ido.

En el segundo momento, se da un enfrentamiento entre la tendencia a la vida y otra que empuja a la muerte. El doliente se cuestiona sobre si desea unirse al ser amado en la muerte, pero se espera, que el sujeto opte por la vida, aceptando la pérdida y continúe dirigiendo sus afectos a otros.

Por último, este autor explica que el dolor psíquico nace de la carga de afectos y anhelo con la que se dota a la representación del ser u objeto amado y a partir del cual se genera un vínculo. Cuando una situación, por ejemplo, la muerte, genera una fractura en dicho vínculo, aparece el dolor.

#### ***4.2.2 Teoría de Rando***

Rando (1995) define la pérdida como una experiencia determinante e inevitable en la vida de los seres humanos y que puede presentarse tanto ante situaciones que lleven a cambios positivos como negativos.

Además, las divide en pérdidas físicas y simbólicas o psicosociales, las primeras son tangibles y observables, como la muerte de un ser querido, una transformación corporal o una amputación; tienden a ser muy validadas socialmente, pues es evidente lo que ha perdido el doliente y por eso recibe gran apoyo social.

El segundo tipo de pérdidas, las simbólicas, son intangibles, no se encuentran a simple vista y pueden ser ideales no alcanzados o planes no desarrollados. No suelen ser reconocidas por los demás e incluso pueden no ser reconocidas por el mismo doliente, lo que lleva a una invalidación del proceso de duelo por parte del propio sujeto y de las personas que lo rodean, pudiendo provocar un duelo complicado.

Este tipo de pérdida, también, hace que el sujeto se cuestione los supuestos, creencias e ideas que había construido sobre sí mismo y sobre el mundo, a partir de sus experiencias. Estas abstracciones orientan y determinan las necesidades, emociones, objetivos y comportamientos de la persona.

Dentro de este mundo de supuestos, se identifican dos tipos: los globales y los específicos. Las primeras, son las que hacen referencia al sí mismo, a los demás, a la vida y al mundo, cuando el ser amado fallece, pueden destruirse o fracturarse, lo que lleva a un cambio en la percepción del doliente.

Los supuestos específicos, pertenecen a los seres amados y a su presencia en la vida del sujeto, por lo que la muerte irrumpe directamente en estos supuestos específicos y en las expectativas y creencias con respecto a quien falleció.

De esta forma, en el proceso de duelo, el doliente debe reconstruir su mundo de supuestos, adaptándolo a la ausencia de su ser amado, generando nuevas formas de conectarse con éste y configurando una nueva perspectiva sobre la sí mismo, la vida, los otro y el mundo.

Por otro lado, la autora expone que toda pérdida primaria como la muerte de un ser querido, va a traer consigo una serie de pérdidas secundarias físicas y/o simbólicas que aparecen debido a la pérdida primaria. El impacto de estas pérdidas en la vida del doliente, será proporcional al tipo de vínculo, a los significados que haya construido el sujeto en torno a ese vínculo y los diversos roles que cumplió quien falleció en la vida del doliente.

Toda pérdida física implica pérdidas simbólicas, pero no todas las pérdidas simbólicas se relacionan con una pérdida física, por ejemplo, en la ruptura de una relación de pareja, el otro no desaparece físicamente, pero sus roles, los significados con los que le ha dotado la persona y las expectativas que había puesto en él, se transforman.

Rando, diferencia conceptos como “bereavement”, “grief” y “mourning”. El primero es el estado de pérdida, haber sido privado forzosamente de algo valioso, lo que lleva a la persona a

sentirse victimizada, impotente, sentir que se cometió una injusticia, que ha perdido el control y que el mundo no es seguro.

Grief, comprende las reacciones psicológicas, comportamentales, sociales y físicas, automáticas y normales que genera la pérdida. El doliente puede sentir tristeza y culpa, a causa de la pérdida, puede sentirse enojado y protestar contra la pérdida y confundido como resultado de la pérdida, todo lo anterior puede llevarlo a acciones como el consumo de sustancias y el aislamiento.

El último concepto, mourning, es el proceso activo a través del cual el doliente pasa de las reacciones inmediatas y automáticas ante la pérdida, a la elaboración de la pérdida, su aceptación y la transformación de dicha relación para poder reconstruir su mundo de supuestos sobre el mundo, los otros y sobre sí mismo, reconfigurando así su identidad y dar un nuevo rumbo a su vida. No sólo es un trabajo intrapsíquico, también requiere de la implementación de conductas adaptativas que le permitan el doliente ajustarse a su nueva realidad.

Todos los seres humanos presentan pérdidas a lo largo de su vida, pero cada una de estas experiencias es diferente, estas diferencias son el resultado de la combinación de los siguientes factores.

Los factores psicológicos, son las características en torno a la naturaleza y el significado de la pérdida. El tipo de apego y de relación que se tenía con el ser perdido, los roles que desempeñaba en la vida, las características de la persona fallecida, si quedaron asuntos inconclusos entre ambos, y la cantidad y la calidad de las pérdidas secundarias.

También incluye las características del doliente, sus estrategias de afrontamiento, personalidad, salud mental, nivel de madurez y comprensión, su mundo de supuestos, experiencias previas con otras pérdidas y la muerte, su edad, antecedentes socioculturales e ideológicos, el momento del ciclo vital en el que se encuentra (infancia, pubertad, adolescencia, etc), estilo de vida y la presencia conjunta de otros estresores o situaciones críticas.

Igualmente, abarca las características del fallecido, la forma en la que murió (la causa, el lugar, si el doliente estuvo ahí, el grado de certeza que se tiene sobre la muerte, etc), el contexto psicológico en el que se dio la muerte, si fue un suceso inesperado o el resultado de un proceso de enfermedad, si el doliente percibe que pudo haberse prevenido o no y la posibilidad que tuvo el doliente de hacer un duelo anticipado.

Por otro lado, se encuentran los factores sociales, como la red de apoyo del doliente y el reconocimiento, validación, aceptación y el nivel de asistencia que le brindan al doliente, los antecedentes socioculturales e ideológicos, el nivel socioeconómico y educativo del sujeto, los rituales funerarios y la cantidad de tiempo que ha pasado desde el momento de la pérdida.

La última categoría, se refiere a los factores físicos o fisiológicos del doliente, su alimentación, sueño y descanso, si realiza ejercicio físico y su salud física en general.

Finalmente, Rando propone tres fases del duelo: la evitación, la confrontación y la acomodación. La evitación, es el intento que hace el doliente por eludir el impacto de la pérdida, de forma consciente e inconsciente puede emplear mecanismos que le permiten no sentirse desbordado por la pérdida, lo que puede llevarlo a un estado temporal de insensibilidad, en el que aún no comprende lo que ha sucedido ni sus consecuencias.

La confrontación, es el momento en el que la persona afronta la pérdida y empieza a comprender lo que significa y sus implicaciones, por esta razón, es el período en el que experimenta una mayor conmoción emocional, el sufrimiento aparece cuando intenta que retorne lo perdido, pero la realidad le muestra que es imposible recuperarlo. La negación, disminuye paulatinamente, hasta que puede asumir de forma racional y emocional, que se ha presentado una separación permanente con ese ser querido y debe transformar el vínculo que tenía con él.

La última fase es la acomodación, el doliente trabaja en la reconfiguración del vínculo con la persona amada, que antes se basaba en la presencia física y ahora es una interacción simbólica. Esto implica que debe revisar su mundo de supuestos y reconstruirlo, lo que transforma también su identidad y percepción sobre los demás y sobre su vida.

La adaptación a una vida sin el ser amado, no implica que se olvida o se corta de forma tajante el vínculo que se tenía con éste, sino que se genera una nueva forma de vivir, en la que se cuenta con la ausencia, pero esta no es un obstáculo, no impide que el sujeto pueda continuar su existencia.

#### ***4.2.3 Teoría de Worden***

Worden (1997) propone otra perspectiva del duelo, lo define como un proceso de adaptación a la pérdida, que implica una disposición activa del doliente y hace énfasis en reconocer las características particulares que presenta esta experiencia en cada sujeto. Se enfoca en las diferencias que puede darse en cada persona con respecto a la intensidad del proceso, su duración y las manifestaciones emocionales, físicas, cognitivas y conductuales que emergen tras la pérdida.

Antes de ahondar en lo que propone su teoría, es importante resaltar algunos conceptos que se articulan en ésta. El primero de ellos es el estilo de apego, el cual se forma en las primeras etapas de la vida a partir del vínculo que se configura con los padres, la intención es mantener o restablecer la proximidad con la figura de apego, alguno de los padres. La forma en la que los padres regulen las necesidades del niño, su disponibilidad para satisfacer las necesidades, determinará si la persona se siente segura o ansiosa ante la pérdida de dichas figuras.

Existen dos tipos de apego, el seguro, refleja que se establecieron relaciones sanas con los padres, por ende, las personas con este tipo de apego presentan modelos mentales positivos sobre sí mismas y se sienten valoradas y merecedoras de afecto y apoyo. Además, aunque sienten el dolor de la pérdida, pueden elaborar ese dolor y redefinir el vínculo con el ser fallecido para continuar su vida.

Por otro lado, el apego inseguro, es en el cual las relaciones con los padres han producido mayor malestar que bienestar para el sujeto, por lo que las personas pueden presentar problemas para adaptarse al mundo tras la pérdida y hasta podrían presentar un duelo complicado.

Este estilo de apego, presenta cuatro subtipos: el ansioso/preocupado, se establece debido a haber tenido relaciones caracterizadas por el desasosiego, las personas con este tipo de apego son muy sensibles ante las decepciones o ante la percepción de alguna carencia en el vínculo. Ante la muerte del ser amado, estas personas experimentan niveles de angustia elevados y prolongados, pueden tener dificultades para regular sus sentimientos y emociones, y para afrontar el estrés, hay poca eficacia personal, pues el sujeto se siente desamparado e incapaz, tienden a rumiar de forma excesiva, a evitar aquello que les recuerde a esa persona y sus conductas más frecuentes son aferrarse a los demás y buscar ayuda.

El subtipo ansioso/ambivalente, es un tipo de relación en la que el amor y el odio se dan en partes casi equivalentes. Las personas con este estilo de apego, tienden a desconfiar del otro, reaccionan con ira si sienten que la relación está en peligro, lo que es una conducta de protesta frente a la posibilidad de separación del otro y lo que pretende lograr es que se mantenga la proximidad.

Cuando muere el ser querido, la ira y la ansiedad pueden ser tan elevadas, que emplea como mecanismo el enfocarse en sentimientos positivos, por lo que pueden exagerar las cualidades de quien falleció para no tener que enfrentarse a dicha ira.

El apego de evitación/rechazo, se establece cuando la figura de apego es insensible ante la necesidad, lo que lleva a la persona a desarrollar una falsa autosuficiencia y a generar conductas organizadas en torno a la independencia y la confianza en sí mismo.

Ante la pérdida, estas personas reaccionan con pocos síntomas y reacciones emocionales, pues su apego es mínimo y suelen tener una percepción muy positiva de su propia imagen, mientras que la imagen que tienen de los demás es negativa, a quienes no acudirán cuando sientan malestar. A estas personas se les dificulta elaborar las implicaciones de la pérdida y adaptarse al mundo.

El último subtipo es el apego de evitación/temor, los dolientes con este estilo de apego son los que peor se adaptan a la pérdida, pues desean establecer vínculos, pero a lo largo en su historia siempre han tenido relaciones provisionales, por miedo a una ruptura.

A causa de la pérdida, pueden desarrollar depresión, pues ésta las protege de su propia ira, son propensas al aislamiento social, que emplean como mecanismo de protección. Los apegos sanos producen gran sufrimiento cuando se rompen, y los menos sanos, generan ira y culpa (Winnicott, 1953).

Otro concepto esencial para la comprensión de esta teoría es el estilo cognitivo, que permite a las personas tener un pensamiento positivo en mayor o menor medida y es el responsable de la capacidad que tengan para resignificar una situación compleja o crisis.

Un segundo estilo es la rumiación, quienes lo presentan se enfocan en sus emociones negativas, pero no generan acciones para disminuirlas y sentirse mejor. Durante el duelo, estas personas centran su atención de forma pasiva en las emociones negativas, llevando a que estas perduren más en el tiempo, impidiendo que se dé una elaboración emocional e intelectual de las mismas.

Este estilo cognitivo se mantiene, incluso si genera mucho sufrimiento porque, ese mismo sentimiento, es percibido por el doliente como el único vínculo que la persona mantiene con quien ha fallecido. Además, produce consecuencias negativas como la dificultad para resolver problemas y el rechazo de personas que podrían brindarle apoyo.

Un último concepto empleado en esta teoría es el estilo de afrontamiento, que se refiere a los cambios que presenta una persona en su forma de pensar y actuar, debido a situaciones estresantes y angustiantes o a las demandas externas (Lazarus & Folkman, 1984). En otras palabras, son las acciones que realizan los sujetos para resolver una dificultad y conseguir alivio.

Hay diferentes estilos de afrontamiento, el basado en la resolución de problemas, es la capacidad de la persona para dar solución a las situaciones complejas que se le presentan. Las personas que presentan una menor capacidad adaptativa, tienden a emplear estrategias ineficaces y pueden desistir al ver que lo intentado no ha funcionado.

Un segundo tipo es el emocional activo, es el más efectivo para resolver problemas y regular el estrés. La redefinición, es una estrategia útil que permite encontrar algo positivo en una situación complicada, y hace posible el crecimiento y el aprendizaje a partir de la experiencia de duelo.

También, se incluye el humor, el cual es una herramienta adecuada a corto plazo y permite distanciarse del problema, la posibilidad de aceptar el apoyo social, lo que aumenta la eficacia del sujeto y su autoestima, y la expresión emocional o el desahogo, que es la manifestación de sentimientos positivos y negativos con respecto a una situación.

El afrontamiento emocional evitador, es el menos eficaz, porque generan un alivio temporal pero no contribuyen a la solución del problema. Abarca conductas como culpar a otros, la distracción, la negación y el aislamiento social, puede llevar, igualmente, al consumo o abuso de sustancias.

Algunas de estas estrategias pueden modificarse con el tiempo y las experiencias, como la capacidad para la resolución de problemas y aceptar el apoyo social, sin embargo, otras como la redefinición y la evitación cognitiva, tienden a ser más estables.

Conocer todos estos conceptos, hace posible la comprensión de los siguientes planteamientos propuestos por Worden. Según el autor, el doliente durante el proceso de duelo, debe ejecutar ciertas tareas, no necesariamente de forma lineal, para llegar a la aceptación de la pérdida y la continuación de la vida.

Dichas tareas consisten en: aceptar la realidad de la pérdida, pues, en un primer momento, el sujeto se rehúsa a creer que lo amado ya no está, por eso debe afrontar emocional e intelectualmente la realidad. La negación inicial y las conductas de búsqueda (que pretenden encontrar pruebas de que lo amado sigue allí), se ven confrontadas en diferentes momentos con la realidad de la pérdida y a partir de estas situaciones, la esperanza de reencuentro y la resistencia a la realidad, van disminuyendo.

La segunda tarea es trabajar el dolor y las emociones, el sujeto debe permitirse sentir, reconocer y elaborar todas las emociones se producen en el proceso de duelo a causa de la pérdida, como la tristeza, la rabia, la desesperanza, el anhelo, la culpa, el arrepentimiento, ente otras.

La tercera, se trata de la adaptación a un mundo en el que el ser amado ya no se encuentra presente, la persona comienza a experimentar y comprender las pérdidas secundarias, por lo que deben generar adaptaciones externas, que le permitan sobrellevar los vacíos que deja su ser querido, relacionados con sus roles y as funciones que cumplía en la familia, en su círculo social, etc.

Además, deben realizar adaptaciones internas, que conllevan una redefinición de la identidad, del amor propio (el valor que el sujeto se otorga a sí mismo) y de la eficacia personal (sensación de control sobre la vida y la independencia para realizar sus objetivos); y unas adaptaciones de índole espiritual, dentro de las cuales se encuentra la reconstrucción del mundo de supuestos, creencias, valores, expectativas y sobre la perspectiva que se tiene del sentido de la vida.

La última tarea, es la reubicación emocional del ser querido para poder continuar con la vida, el doliente no retira completamente sus afectos de quien se ha ido, ni acaba el vínculo que tiene con él, sin embargo, debe ubicarlo en el mundo emocional y comprendiendo que ahora su relación es completamente simbólica, lo que le permite reconectarse con la vida.

Al igual que Rando (1995), explicaba que existen diferentes mediadores del duelo, es decir, factores que van a determinar la experiencia de duelo que tendrá la persona. Dentro de los que se hallan: cómo era la persona fallecida, qué tan cercano era al doliente, como era su trato hacia éste; la naturaleza del apego, que incluye: la fuerza del apego, es decir, la intensidad de los afectos; la seguridad del apego, qué tanto contribuía el fallecido al bienestar del doliente; la ambivalencia de la relación, si la cantidad de sentimientos positivos era mayor que los sentimientos negativos; si se encontraban en igual proporción pueden generarse sentimientos de culpa.

Los conflictos con el fallecido también son relevantes, tanto los que se presentaron en los momentos previos a la muerte como la historia de conflictos que existe entre ellos; y las relaciones

de dependencia, que son las funciones que desempeñaba el fallecido y las necesidades que satisfacía.

Un tercer mediador, es la forma en la que murió el ser amado (muerte repentina, violenta, evitable, etc); el cuarto, son los antecedentes históricos sobre cómo afrontó el doliente otras pérdidas en el pasado (estilo cognitivo y de afrontamiento); el quinto, son las variables de la personalidad (edad, sexo, estilo de apego, fuerza personal: autoestima y eficacia, entre otros); el sexto, las variables sociales (red de apoyo) y por último, las tensiones concurrentes (cambios y crisis después de la pérdida).

Para terminar, Worden establece que, la diferencia entre un duelo normal y un duelo complicado, es la intensidad y la duración de las manifestaciones normales de este proceso, y no en la ausencia de ciertas conductas.

Menciona cuatro tipos de duelo complicado: el crónico (cuando tiene una duración excesiva), retrasado (cuando este proceso se ha pospuesto debido a una situación de mayor urgencia para el sujeto), exagerado (se intensifican las reacciones normales del duelo) y enmascarado (se caracteriza por la aparición de síntomas físicos y emocionales que causan malestar y parecen no relacionarse con la pérdida, pero lo están).

#### ***4.2.4 Teoría de Neimeyer***

Neimeyer (1996 & 2007) basó su teoría en la psicología constructivista y narrativa. Define la pérdida como una experiencia en la que algún recurso personal, material o simbólico, con lo que se tiene un vínculo emocional, sufre algún tipo de daño irreparable, lo que genera profundo dolor y sufrimiento.

Expone, además, que el duelo es un proceso el cual es vivido de forma diferente por cada sujeto, que se encuentra enmarcado en un contexto social y en el que el doliente tiene un papel activo, pues es quien narra la propia historia de su vida. A través del duelo, la persona dota de sentido e integra a su narrativa vital un evento disruptivo como una pérdida, lo que produce

transformaciones en la percepción que tiene del mundo, y en general, se da un cambio en su existencia.

Debido a que las pérdidas producen una ruptura en la narrativa primaria del sujeto, es decir, aquella que le brinda coherencia, orden y atribuye significados a los acontecimientos la historia vital, se hace necesario que el doliente realice un esfuerzo por reconstruir la estructura de dicha narrativa.

La narrativa primaria, además, atraviesa la identidad, por lo que se producen transformaciones en esta última cuando se experimentan situaciones de pérdida. El doliente puede sentir que se fracturan los cimientos de su identidad, confrontándose con el hecho de que no podrá volver a ser el mismo de antes, su visión de sí mismo, del presente, el pasado y el futuro, de los demás y de su vida, se ve cuestionado y trastocado, de ahí que sea de gran importancia de la configuración de nuevos significados, que unifiquen la narrativa y pueda restablecerse la continuidad de la identidad.

Los principales argumentos sobre los que se soporta la teoría de Neimeyer, se basan en que las pérdidas pueden validar o no las creencias, supuestos, ideas, expectativas y principios que orientan la vida de las personas, lo que altera el orden de la existencia y planteando incertidumbre en el futuro. Además, las pérdidas pueden ser difíciles de afrontar, pues no hay experiencias previas que puedan ser tomadas como referente, por lo que el sujeto deberá emprender la labor de crear nuevos sentidos que le devuelvan la sensación de seguridad y armonía.

La pérdida, puede ser considerada una oportunidad, pues puede reafirmar la viabilidad que el sistema de creencias y supuestos construidos, esto fortalece la visión que tiene sobre el mundo y sobre sí mismo. Por otro lado, si este evento desestructura la narrativa vital, permite que el sujeto elabore nuevos significados que permitan comprender la situación y reconfigurar la narrativa, lo que podrá ser de utilidad en el futuro, para afrontar otras circunstancias complejas que se presenten.

El proceso duelo, es personal e implica el conjunto de ideas, creencias y comportamientos de la persona (idiosincrasia), junto con su intimidad e identidad, por esta razón cada emoción y

sentimiento que experimenta el doliente hace parte de su trabajo de reconstrucción del mundo de significados. La confrontación con la pérdida, que lleva a la validación o no de la estructura narrativa que había creado, lleva a que realice cambios o reconfigure por completo su forma reconocerse a sí mismo, a los demás y a su vida.

Dentro de los sentimientos que puede experimentar el sujeto, se encuentran la negación, que es la dificultad que tiene la persona para comprender y aceptar la pérdida, dado que no cuenta con el mundo de supuestos y los significados para aprehenderla.

La ansiedad, que pone de manifiesto la sensación del sujeto de ser superado por la pérdida, al no poder predecir, explicar ni controlar el mundo, y la amenaza, que es una reacción ante el evidente cambio que se está dando al interior de las estructuras principales de la identidad.

Finalmente, es de resaltar, que el duelo es un proceso atravesado por tres sistemas interdependientes: el sí mismo, la familia y la sociedad. El sí mismo, es el doliente, que debe realizar un trabajo activo para reelaborar su mundo de significados; la familia, aparece como el espacio en el que se establecen y aprenden normas de interacción, roles y jerarquías, y que puede ser una fuente de apoyo y afecto.

La familia, a su vez, se encuentra dentro de un escenario colmado de creencias e ideas culturales sobre la vida, la muerte, la pérdida y el duelo, es el contexto en el que se validan o invalidan las emociones y la forma de expresarlas.

La interacción de estos sistemas, permite una negociación en la que se conservan unos significados y se modifican y adaptan otros, acciones que movilizan al sujeto hacia la reconstrucción de su narrativa, su mundo de significados y su identidad, para continuar su vida.

## **4.3 Duelo de los padres por la muerte de un hijo**

### ***4.3.1 Duelo por muerte de un hijo***

La existencia humana es una transformación constante, cada momento de la vida, trae consigo logros que se deben alcanzar, habilidades que deben adquirirse y responsabilidades que deben cumplirse, pero también pueden traer pérdidas, para las cuales debe elaborarse un proceso de duelo, en el cual el yo elabora la pérdida, reconstruye la identidad y genera adaptaciones para la nueva realidad (Grinberg, 1980).

Una de las pérdidas más complejas y que generan, incluso mayor sufrimiento que las muertes traumáticas (por accidente, violencia, etc.), es la muerte de los hijos (Pazos & García, 2000). Esto se debe a que el orden natural, social y cultural de la vida, es que los hijos sobrevivan a sus padres, por lo que, al fallecer el hijo, se altera dicha secuencia de eventos lo que produce confusión, miedo, estupor y angustia en los padres (Shapiro, 1994).

Las reacciones que pueden presentar los padres ante la pérdida son negación, culpa, aislamiento, ansiedad y desolación, pues sienten que no cumplieron con su deber de proteger a su hijo. Además, el sufrimiento lo intensifica la destrucción de las esperanzas, los deseos y las expectativas con las que habían dotado a ese hijo y al futuro que preparaban para él (Flórez, 2002).

Cada padre reaccionará de forma diferente ante la muerte, debido a factores como su personalidad, sus roles sociales y familiares, sus las responsabilidades, la relación que tenían con su hijo, en las experiencias que compartieron con él, su historia personal y las estrategias previas que han empleado para comprender y afrontar las pérdidas que han tenido en el pasado.

Durante el duelo, los padres pueden presentar un retraimiento emocional, pues intentan darle sentido a la pérdida y reubicar la relación que tienen con su hijo, de forma que puedan mantener el vínculo, a través de los recuerdos, pero que éste no sea un obstáculo para sus vidas (García, 2012). Además, al desestructurarse su sistema de creencias y el familiar, los roles que

cumplía ese hijo, deberán ser reconfigurados, lo que, a su vez, les exigirá la creación de una nueva dinámica familiar (Lemos, Plaza y Vargas, 2013)

La forma en la que ha fallecido el hijo, también determinará la forma en la que se presente el proceso de duelo, un ejemplo de esto, es cuando la muerte del hijo se ha dado como resultado de un proceso de enfermedad, en ocasiones ese tiempo transcurrido antes de la muerte, es útil para el doliente porque puede comenzar a elaborar la pérdida, como parte de un duelo anticipado (Pazos & García, 2000). El estrés que produce la muerte del hijo, puede llevar a que uno de los padres culpe al otro por la enfermedad, aún más, cuando ésta tiene una base hereditaria (Flórez, 2002).

En el caso específico de un hijo con cáncer, su muerte produce un vacío y desconcierto difícil de asumir por la familia, pues por un largo tiempo, su estructura y rutina giró en torno al cuidado de este miembro.

Tras la muerte, los padres deben reestructurar sus vidas, aceptar la ausencia de su hijo y encontrar propósitos que les permitan continuar con su vida (Alameda & Barbero, 2009). Los padres que perdieron a sus hijos debido al cáncer y presentan pérdidas previas, suelen ser los que muestran resultados más pobres del proceso de duelo (Rando, 1983).

Cuando la pérdida es inesperada o repentina, produce gran aflicción en los padres, pues los confronta directamente con el hecho de la muerte, transforma aspectos cotidianos y ocasiona una gran variedad de reacciones físicas, psicológicas y emocionales, lo que hace más difícil que el sujeto comprenda, acepte e integre esa experiencia en su realidad de vida (McFarlane et al, 2006)

Otra variable que determina el proceso de duelo es el haber perdido a su único hijo, pues estos padres presentan altas probabilidad de desarrollar reacciones fisiológicas, emocionales, cognitivas y comportamentales más intensas (He et al, 2014). El estudio de Shang (2016), muestra que un 30% de los padres chinos que han perdido a su hijo, muestran un duelo complicado o prolongado.

Por otro lado, como estrategia para mantener el vínculo, los padres se valen de símbolos, objetos que pertenecían a su hijo, pues están impregnados de la esencia del hijo, de los significados y los afectos con los que lo habían dotado, y son una representación de su trayectoria vital, por esta razón, los conecta con él y los momentos que vivieron juntos.

La vinculación a través de los objetos, se presenta con mayor intensidad en el momento inmediato posterior a la pérdida, en las etapas iniciales del duelo, porque al evocar recuerdos y emociones, promueven la construcción de significados y la reestructuración del mundo de creencias, ideas y valores que ha sido cuestionado por la muerte. Además, los objetos al presentar cualidades que pueden ser captadas a través de los sentidos y estar dotados de significados y afectos, unen el mundo físico y tangible con el simbólico (García, 2012).

Los objetos evocadores pueden clasificarse en ocho categorías (García, 2012): Las pertenencias del ser amado, algo que usaba como prolongación de sentido (teléfono celular, cámara, automóvil), representaciones del ser querido (fotos, videos, dibujos), olores, sabores y comidas (evocan momentos y lugares), sonidos y canciones que escuchaba su hijo, número vinculados al hijo (año de nacimiento, habitación del hospital), espacios y lugares, y objetos que tenían con ellos en momentos importantes (el día que recibieron la noticia de la muerte, en el funeral).

Los objetos y los rituales con los que se recuerda y conmemora al hijo, no siempre deben ser religiosos o establecidos culturalmente, los padres asignan significados a elementos como fotografías y configuran rituales particulares como dar un beso a la fotografía del hijo antes de irse a dormir o mantener velas encendidas junto a sus cenizas (García, 2012).

Esto se debe a que cada doliente y cada familia, configura su propio sistema de símbolos, que da sentido a las acciones y comportamientos (Gibson, 2006), por lo que terminan consolidándose patrones que tienen la función de mantener la presencia del hijo en sus vidas, anclando los recuerdos en la memoria, manteniéndolos latentes.

Del mismo modo, los espacios en los que estuvo el ser amado, también adquieren significado, haciendo que algunos padres conserven las habitaciones de sus hijos tal como las dejaron antes de su muerte. Esta acción se debe a la creencia de que puede volver, una idea a la que pueden aferrarse, pues no se sienten capaces ni dispuestos para asumir la pérdida como permanente (García, 2012).

Los padres también pueden transformar lugares públicos como los colegios, universidades, restaurantes, parques, en los que solía estar el hijo (García, 2012), recordando historias que los tuvieron como escenario, haciéndolos portadores de la presencia simbólica de quien los habitó físicamente anteriormente.

Lo anterior muestra que los objetos y espacios, son una estrategia que ayuda a los padres en el proceso de reorganización y resignificación del mundo, a partir de estos, pueden reconstruir una “biografía duradera” (Walter, 1996), en la cual se integra la memoria del hijo fallecido en la vida de los padres, promoviendo su adaptación a esta nueva realidad en la que no se encuentra físicamente su ser amado.

Finalmente, los padres pueden experimentar lo denominado como “crecimiento postraumático”, el cual plantea que el haber vivido experiencias negativas y el trabajo que ha realizado el sujeto para elaborarlas, puede llevar a que se presenten cambios personales positivos.

El crecimiento postraumático, se encuentra mediado por factores como el tiempo transcurrido desde la muerte del hijo es un factor importante, se ha encontrado que este se correlaciona positivamente con el crecimiento (Polansky & Esprey, 2000), debido a que, con el pasar de los días y meses, aumentan las confrontaciones con la realidad de la pérdida, lo que les permite avanzar en su elaboración.

De la misma forma, la naturaleza de la muerte, se refiere a la causa de muerte del hijo, cuando se da por enfermedad, ese proceso de paulatino deterioro, puede permitir a los padres prepararse para la muerte (Gerrish et al, 2014), lo que, posteriormente, se evidencia en su

crecimiento postraumático (Polansky & Esprey, 2000), lo que no es posible para otros padres que pierden a sus hijos debido a accidentes o violencia.

Adicionalmente, existen otros factores que pueden promover o facilitar el crecimiento postraumático como el apoyo social, que puede incidir positivamente en el duelo y el crecimiento, si valida las emociones de los padres y brinda un espacio para la expresión emocional (Gerrish y Bailey's, 2012). Por el contrario, cuando el entorno social no responde de una forma empática y comprensiva, los padres no se sienten cómodos para hablar sobre la muerte de su hijo e intentan inhibir lo que sienten (Reilly et al, 2008).

Los procesos cognitivos, es decir, la capacidad de integrar la experiencia de pérdida a la propia identidad y reconstruir su narrativa de vida, sus creencias y concepciones sobre el mundo (Gerrish et al, 2010), junto con el esfuerzo para dar sentido y significado a la muerte del hijo, son factores que aumentan el crecimiento (Bogensperger & Lueger-Schuster, 2014), dado que se transforma el vínculo con el ser amado y la muerte se convierte en un acontecimiento que ofrece aprendizajes y nuevas perspectivas que motivan a continuar con la vida.

En este mismo sentido, la continuación del vínculo, a través de fotografías, creencias y objetos (Parappully et al, 2002) y la conservación del legado de su hijo (Gerrish et al, 2014), tienen un efecto positivo en el crecimiento y en la adaptación a la vida.

Asimismo, cuando los padres presentan características de la personalidad como apertura a la experiencia, neuroticismo y resiliencia (Moore et al, 2015) y características como el afrontamiento activo y una mayor disposición para la búsqueda de apoyo (Riley et al, 2007), se ha evidenciado un mayor crecimiento, pues tienen mayor expresión emocional, capacidad para significar la pérdida, habilidades para la adaptación y la posibilidad de construir una visión del mundo, de la vida y de sí mismos que los oriente a retomar su vida.

Por último, el crecimiento postraumático se manifestará en las siguientes áreas: la auto percepción, pues los padres expresan ser más tolerantes, sensibles y que dicha pérdida les fue

útil para desarrollar todo su potencial personal (Brabant et al, 1997; Bogensperger & Lueger-Schuster, 2014;).

También, sus relaciones interpersonales cambiaron, manifiestan que se incrementa su compasión hacia los demás, la confianza en otros y el deseo de ayudar (Buchi et al, 2007; Bogensperger & Lueger-Schuster, 2014). Aumenta su apreciación de la vida, es decir, el valor que le dan a sus vidas (Moore et al, 2015), y las nuevas posibilidades, un área en la que expresan haber modificado sus prioridades, después de la muerte de su hijo, le dan mayor importancia y atención a la vida familiar que al trabajo (Brabant et al, 1997; Bogensperger & Lueger-Schuster, 2014).

En la última área, el cambio existencial, afirman que se modifica su perspectiva sobre la vida, su significado y se replantean la forma en la que han vivido, además, tienden a recurrir a la religión o espiritualidad (Brabant et al, 1997; Moore et al, 2015), como una estrategia para reconstruir sus creencias, dar sentido a la muerte y encontrar otras motivaciones para avanzar en su vida.

#### ***4.3.2 Diferencias relacionadas con el rol parental en el proceso de duelo***

Los estudios sobre el duelo de los padres, en un principio, se interesaron por describir los aspectos generales y particularidades de este tipo de proceso, pero con una tendencia a enfocarse en las expresiones emocionales y el impacto de este acontecimiento en las madres. Actualmente, gracias a un cambio en dicha orientación, pueden encontrarse investigaciones que exponen las diferencias de género en el duelo y otras que se centran en la incidencia que tienen las características del rol masculino en el trabajo que implica la elaboración de la pérdida.

La masculinidad, se construye en un discurso sobre lo que significa ser hombre y cómo serlo, éste no es estático, es siempre cambiante de acuerdo al contexto y a la época, por lo tanto, es un fenómeno cultural y no biológico (Román Tirado et al., 2003). Sin embargo, se presentan algunas características generales que tienden a conservarse, como la asociación de la masculinidad con la agresividad, la heterosexualidad y la competencia.

Estos rasgos que han mantenido históricamente, son denominados por Connell (1997) como masculina hegemónica, que se muestra como la forma natural de ser hombre (Bourdieu, 2000). La masculinidad es una construcción social, en la que se integran expectativas, ideologías y comportamientos, que deben dictar la forma de ser y actuar de los hombres en las diferentes sociedades (Lomas, 2004).

Este modelo de masculinidad tradicional, es transmitida de generación a generación, sin ser cuestionada. A los niños se les inculca lo que significa ser hombre, que es mostrarse fuerte, seguro de sí mismo, no mostrarse vulnerable y siempre ser el mejor (Corsi, 1995).

Los pilares fundamentales de este modelo, según Corsi (1995), son el hiperdesarrollo del yo exterior, es decir, tener una orientación constante hacia el hacer, el ganar y el actuar, y la represión de la esfera emocional, lo cual implica reprimir o inhibir la expresión emocional, evitar la intimidad y afectividad, y mostrar siempre fortaleza e independencia. Todo lo anterior, obliga a los hombres a ejercer un extremo autocontrol para no mostrar sus sentimientos ni inseguridades.

Del mismo modo, en las relaciones interpersonales, se destacan por una conducta afectiva y emocional restringida, resaltando actitudes de poder, control y competencia. En términos sencillos, el miedo o rechazo a lo femenino, la sensibilidad, el llanto, las emociones y la indefensión, es el centro desde el cual se estructura lo masculino (Corsi, 1995).

Así, los roles de género son construcciones sociales que se configuran a partir de creencias, expectativas e ideas sobre cómo debe ser y actuar un hombre y una mujer. En los hombres, características como la inhibición de la expresión emocional, mostrarse fuertes y seguros, ser competitivos y agresivos, pueden llevar a conductas de alto riesgo para su vida y su salud como el consumo y abuso de sustancias, no cuidar de su salud física y mental, el suicidio, actos delictivos, entre otras (Brooks, 2001).

Shapiro (2008), plantea que los hombres y las mujeres tienen dinámicas de socialización diferentes, debido a las expectativas y pautas de comportamiento que tienen según su rol de género, por lo cual, es frecuente encontrar que el género femenino, tienden a presentar una mayor

expresividad emocional, mientras que identificarse con un rol masculino, implica una inhibición de los sentimientos, pues, socialmente, es lo aceptable y esperable.

Grunnet-Alden (2008), añade que la calidad de las relaciones interpersonales impacta directamente la autoestima de las mujeres, por lo que la muerte cuestiona sus creencias sobre sí misma y su valor en el mundo, al no haber podido proteger a su hijo y los señalamientos que puede recibir de otros, como ser considerada una “mala madre”. Adicionalmente, según Barr & Cacciatore (2008), las madres presentan pensamientos relacionados con la autolesión, sentimientos de arrepentimiento, desesperación y culpa, junto con síntomas físicos de estrés.

Álvarez-Ramírez (2009), también indica que, en las madres, se cree que hay un sentimiento de culpa más marcado que en los padres, lo que no es completamente cierto, debido a que las madres tienen mayor libertad de expresión emocional que los padres y por eso pueden observar más comportamientos que pueden indicar la presencia de este tipo de sentimientos.

Al mismo tiempo, los padres son los que, generalmente, se reincorporan rápidamente al mundo laboral, lo que actúa como una forma de reducir el sufrimiento de forma temporal, al mantener la atención en diferentes actividades y rutinas (García, 2012), siendo esto un alivio para ellos, pero no implica una reducción del sufrimiento o que hayan elaborado la pérdida.

Por el contrario, las madres, tienden a pasar más tiempo en casa, donde buscan reconectarse con la presencia de sus hijos en las habitaciones, los sonidos y los objetos, y generan un espacio para la memoria y la expresión emocional, por esta razón, las madres establecen un vínculo más fuerte con estos elementos y buscan tener un contacto constante con ellos, mientras que los padres los evitan, pues aumentan su sufrimiento (García, 2012).

De esta forma, las estrategias de afrontamiento de la pérdida estarán determinadas también por el género. Las madres, presentan una mayor variedad de estrategias de afrontamiento que los padres (Schwab, 1990), expresan sus emociones (por ejemplo, a través del llanto), están más dispuestas a pedir apoyo, por lo que se refugian en sus seres queridos. También, utilizan

herramientas como la escritura y la lectura sobre pérdidas y duelo, pueden inclinarse hacia la espiritualidad o la religión (Carroll & Schaefer, 1994).

Por el contrario, los padres, al sentirse constreñidos a ocultar sus emociones y mantener una apariencia fuerte, tienden a refugiarse en la acción, el trabajo y actividades, que, en su mayoría, son realizadas en soledad (Golden, 2000). Además, al ser la figura protectora y proveedora del hogar, una mayor culpa y responsabilidad recaen en él, por no haber podido evitar la muerte del hijo, porque debe volver al trabajo prontamente para sostener económicamente el hogar y por ser la figura de apoyo principal para su pareja y familia (García, 2009; 2012).

Para Bibby (2001), las conductas de retornar al trabajo y ocupar el tiempo en otras actividades, como reacciones de autoprotección y autobúsqueda, pues su función es generar un alivio temporal del sufrimiento que experimentan y recuperar el control que se ha perdido al no haber evitado la muerte de su hijo. Como lo muestra García (2019), el deporte fue para el padre un “bálsamo”, que calmaba el dolor de la pérdida por un instante y le permitía enfocarse en algo más.

El tener que reprimir las emociones, la imposibilidad de hablar sobre la pérdida y la incapacidad para pedir apoyo, pueden llevar a los padres a desarrollar conductas de negación del duelo (Stinson & Lasker, 1992), a su vez, esto puede activar estrategias de afrontamiento que pueden ser un factor de riesgo para su vida y salud física y mental, como el consumo de alcohol y/o sustancias psicoactivas (Najman & Thearle, 1995).

El estudio de Stinson & Lasker (1992), halló que el 29.4% de los padres continuaba presentando manifestaciones intensas de duelo dos años después de la pérdida, comparado con el 16.7% de las madres. Igualmente, Dyregrove (1999), encontraron que los padres puntuaban más alto en las escalas de duelo, después de doce/quince años de haber perdido a sus hijos, lo que puede atribuirse a las estrategias de afrontamiento que comúnmente emplean los padres y a la forma en la que, según su rol de género, deben elaborar la muerte.

Por otro lado, un factor a considerar, es que las mujeres presentan una memoria más globalizadora, la de los hombres es fragmentaria, es decir, la muerte del hijo es una situación que

queda limitada a ese espacio de tiempo, no se evoca en la vida cotidiana, mientras que las mujeres, están inclinadas a un tiempo más simbólico (García, 2012), traen los recuerdos y la presencia del hijo al momento presente, ésta siempre se encuentra en movimiento, nunca se queda sólo en el pasado.

Lo anterior, se relaciona con lo expuesto por Roccatagliata (2000) y García (2009), las mujeres necesitan hablar sobre la pérdida, pues a través de la palabra dan sentido a la muerte, buscan causas, explicaciones e integran la historia de vida de su hijo, mientras que los hombres tienden a hablar sobre lo que hacen y no sobre lo que sienten, la angustia, la tristeza y la rabia la contienen dentro de sí mismos, porque cultural y socialmente, se les ha enseñado que deben ser autosuficientes, fuertes y proteger a su familia.

Como lo muestra García (2019) en el testimonio de un padre que ha perdido a su hijo, el cual manifiesta que su comportamiento transmite seguridad en sí mismo y esto impide que obtenga ayuda y apoyo de los demás, cuando en realidad, desea que alguien vea, detrás de esa fachada, todo su sufrimiento.

A su vez, la necesidad de reprimir la expresión emocional, puede llevar a que su pareja los perciba como insensibles o indiferentes, lo que puede ocasionar conflictos en la relación (Cook, 1988), al creer que el otro no se siente afectado por la pérdida, cuando en realidad, la muerte del hijo ha ocasionado una ruptura en el ego del padre, siente que ha perdido el control, ve esa situación como un fracaso personal y se siente decepcionado de sí mismo.

A lo anterior, Martin & Doka (2000) agregan que, en un duelo con características femeninas, hay una mayor manifestación de las emociones y el afecto, una tendencia a compartir lo que se siente y se piensa con los demás y hay una mayor búsqueda de ayuda y apoyo. En el duelo masculino, se presenta un mayor afrontamiento cognitivo, centrado en la solución de problemas y en la atención de los problemas familiares y los deberes laborales.

Los roles de género, integrados por las creencias, expectativas y valores, social y culturalmente aceptados, tienden a despojar a los padres de estrategias con las que puedan tramitar su sufrimiento y las emociones que produce la pérdida (Rando, 1986; Hipple, 2007).

El aislamiento y los sentimientos de soledad, aunque pueden ser presentados tanto por mujeres como por hombres, es en estos últimos donde pueden ser más marcados, al no poder acceder al apoyo social ni a la expresión emocional. Podría considerarse esto como una de las causas por las cuales en los estudios de Jenewein et al (2008), los padres presentaron un menor crecimiento postraumático, especialmente el área de las relaciones interpersonales, en comparación con las madres.

#### ***4.3.3 El duelo por la muerte de un hijo y la relación de pareja***

La relación de parentesco que provoca una mayor dificultad de afrontamiento para la persona, es la pérdida de un hijo, la cual tiene repercusiones, además, en la relación con los hijos vivos y con el cónyuge (Delálamo et al, 2003).

En la pareja, se producen transformaciones que pueden llevar a un fortalecimiento del vínculo, gracias al apoyo mutuo, la comunicación y la escucha, la comprensión y el intercambio de afectos o, por el contrario, pueden presentarse conflictos y llevar a una separación (Pazos & García, 2000).

Estos conflictos y discusiones que deterioran la relación y producen daños en la intimidad conyugal (Gottlieb et al, 1996; De Vries, 1997), usualmente se dan a causa del gasto excesivo de energía que implica el proceso de duelo, lo que genera un agotamiento que hace más difícil que tengan una disposición o apertura al diálogo y disminuyen los momentos que antes tenían para compartir en pareja (García, 2012).

Al mismo tiempo, las emociones, necesidades y comportamientos que se dan como consecuencia de la pérdida y el proceso de duelo, son diferentes en cada persona y en ocasiones, los padres pueden presentarse dificultades para comprender las formas en las que su pareja

reacciona ante la muerte, la manera de mostrarle afecto, y la elaboración que hace de la pérdida, lo que produce quejas y demandas de apoyo, produciendo conflictos y la sensación de que no se está siendo comprendido (García, 2012).

En el estudio de Azman & Mohamed (2016), las dificultades en la comunicación, fueron uno de los principales motivos de conflicto en la pareja, porque, tanto madres como padres, en ocasiones no saben cómo expresar al otro lo que sienten y se han presentado momentos en los que, cuando habían intentado hablar sobre esto, su pareja había respondido de forma hostil o indiferente, lo que produce problemas de convivencia.

También, Rosenblatt (2000) expone que la dificultad para comunicar y comprender las formas en las que el otro afronta el duelo, puede afectar la vida sexual de las parejas e incluso llevar a una ruptura. La vida sexual y la intimidad ligada a esta, es un componente de gran importancia en el duelo, pues permite brindar apoyo; generalmente, los padres se encuentran más dispuestos a continuar con la vida sexual cuando su pareja esté lista, mientras que las madres, muestran desinterés y prefieren hablar sobre la pérdida y expresar sus emociones (Kachoyeanos & Selder, 1993).

El tipo de muerte del hijo puede generar un impacto en la vida sexual, Murphy et al (2003), encontró que la satisfacción sexual disminuía en la pareja, durante los cinco años posteriores a la pérdida, si fue una muerte traumática, y Foster (1999), halló que aquellos padres cuyos hijos murieron por suicidio, expresaban una menor satisfacción sexual y dificultades en la relación con los demás hijos.

Por todo lo planteado anteriormente, se hace imprescindible que la pareja se comunique, dialogue sobre la forma en la que ambos están tramitando la pérdida y viviendo su duelo, pues algunas conductas como guardar silencio, aislarse o mostrarse menos paciente e irritable, pueden ser interpretadas por el otro como indiferencia y desinterés. La comunicación, es una de las principales fuentes de apoyo y sosiego que tienen las parejas (Carroll & Schaefer, 1994; Kamm & Vandenberg, 2001), y una herramienta que les permite la construcción de sentido sobre la pérdida

(Bosticco & Thompson, 2005; Sedney, Baker, & Gross, 1994), por lo cual es un elemento esencial para que se desarrolle un adecuado proceso de duelo y fortalece la relación de pareja.

La historia de pareja, es un factor que puede hacer más difícil la interacción y la comprensión en esta situación de pérdida, debido a que las dudas, reproches y problemas previos, pueden emerger de nuevo a causa de la frustración, la rabia, la tristeza y demás emociones que produce la muerte del hijo (García, 2012).

Otros factores que pueden intervenir en el proceso de duelo de la pareja son los divorcios previos o rupturas, el desempleo, la reducción de los recursos económicos, el vivir solo, la migración, las relaciones familiares, antecedentes enfermedad mental tanto individual como familiar, condición de salud (física y psíquica) y eventos estresantes (Foster et al, 1999).

Por otra parte, cuando esta situación se percibe como una oportunidad de redescubrir al otro y de construir un nuevo mundo y una nueva historia en conjunto, con los recuerdos, las experiencias y los momentos con el hijo fallecido, la pareja puede fortalecerse y juntos mantienen vivo ese vínculo con el ser amado (García, 2012).

García (2012), propone que la pareja debe ejecutar cinco tareas, para lograr elaborar la pérdida de su hijo, estas son: Adaptarse a su nueva realidad, garantizar los cuidados del resto de los miembros de la familia, promover el autocuidado, comprender la forma en que cada quien avanza en su proceso de duelo y, por último, narrar la pérdida y hacerla parte de la historia familiar, de forma resiliente.

#### ***4.3.4 La cultura, los símbolos y los rituales en el duelo de los padres***

Flórez (2002), plantea que el luto es un proceso que permite la elaboración de la pérdida y el trabajo de duelo, a partir de la expresión social-conductual y las prácticas funerarias que se realizan después de la muerte del ser amado, pues son manifestaciones socioculturales y religiosas, que movilizan psíquicamente al doliente para aceptar, comprender y dar sentido a lo ocurrido.

La transición psicosocial es un elemento esencial para la adaptación del sujeto a la vida sin el otro, la cultura y la religión ritualizan la muerte como una forma de dar orden a un acontecimiento disruptivo, que desestructura las creencias e ideas del sujeto y transforma sus dinámicas familiares y sociales, para que facilitar la reconstrucción del mundo interno del doliente (Flórez, 2002).

Así, las funciones de los rituales son permitir la expresión emocional en la esfera social, facilitar la comunicación y el apoyo social, contribuir con el trabajo interno del sujeto para la reconfiguración de su mundo y su identidad, y brindar estrategias para la conservación del vínculo con quien ha fallecido.

La continuación del vínculo con el fallecido, en este caso el hijo, no sólo brinda consuelo y orden a los padres, también le permite a la familia y a la comunidad el asumir la muerte e integrarla al sistema sociocultural de forma simbólica (García, 2012).

Los símbolos son representaciones empleadas por la cultura como una forma de manifestar los significados que se han construido socialmente. Estos son empleados en los rituales, que pretenden explicar, ordenar y controlar el mundo; las creencias se unen a las fantasías, los deseos y la imaginación, haciendo del acto ceremonial un puente entre la realidad y agentes y fenómenos sobrenaturales (García, 012).

Los seres humanos, no nacen conociendo el mundo y sus fenómenos, la cultura es la encargada de transmitir saberes a través de las creencias y los rituales, que el sujeto va incorporando y estructurando en un sistema, junto con sus propias experiencias y aprendizajes. El sujeto puede construir individualmente sus propios significados, pero estos deben ser negociados con la comunidad para ordenar conjuntamente la percepción que se tiene sobre la vida, la muerte y el mundo (Bruner, 2006).

Un fenómeno como la muerte, a pesar de ser conocido a partir de lo transmitido social y culturalmente, sólo puede ser verdaderamente significado y reconocido, cuando se ha vivido una pérdida, y aún más, cuando se trata de una de las que genera mayor sufrimiento, la de un hijo (Lemos, Plaza y Vargas, 2013).

La cultura con sus símbolos y rituales, se encarga de dictar la forma en la que debe ser llevada la experiencia de la muerte, la disposición del cuerpo, cómo se expresan las emociones, la secuencia de los eventos, quiénes participan, cómo se brinda acompañamiento al doliente y hasta la forma en la que se debe vestir.

Por ejemplo, en la cultura del familismo en China, cuando los padres pierden a su único hijo, deben realizar una ceremonia y presentar un sacrificio después cada siete días durante 49 días (He et al, 2017). El cuerpo, se ubica en un lugar cercano o en donde se encuentren los restos de otros familiares (Yang, 1992), y las pertenencias del hijo, son conservadas en el hogar, para evocar y mantener ese vínculo emocional (Jia & Zhang, 2018).

Además, en esta cultura, la familia no sólo abarca a los padres, esposos e hijos, también integra a la organización social formada por vínculos de sangre, matrimonio y por la cercanía geográfica, por lo que sólo estas personas pueden y deben ser incluidas en los rituales fúnebres (Jia, 2010; Chinese Academy of Social Sciences, 2012).

Igualmente, la cultura puede construir creencias que convierten en tabú cierto tipo de pérdidas, como sucede en la cultura china tradicional, en la cual los padres que han perdido a su único hijo son estigmatizados, pues tener descendencia es una responsabilidad importante, continuar y una obligación con los ancestros (Xu, 2014; Zheng and Lawson, 2014).

Esto, lleva a que los padres se aíslen, no expresen sus emociones, eviten buscar ayuda y apoyo social, se sientan solos y frustrados por no haber podido cuidar de sus hijos y cumplir con su misión de tener descendencia. Al mismo tiempo, la familia y la comunidad, evitan hablar sobre la pérdida, porque consideran que les generaría mayor malestar, lo que intensifica los sentimientos de soledad e incompreensión de los padres (Jia & Zhang, 2018).

Neimeyer (2012), plantea que es inadecuado emplear el mismo modelo de duelo que se ha construido en Estados Unidos, en otras culturas, pues es un proceso que se encuentra determinado por las expresiones simbólicas y rituales particulares de cada una, y por la forma establecida en la cual, tanto la comunidad como el doliente, deben elaborar la pérdida.

A diferencia de los países asiáticos, en donde se han mantenido gran parte de las tradiciones con respecto a los rituales que rodean a la muerte, en occidente, estas formas tradicionales de la expresión del duelo y el luto, se han modificado con el tiempo y en la actualidad, se han construido formas más personales de uso de los espacios como los cementerios, la cremación del cuerpo se ha vuelto más común y la tecnología y la virtualidad han sido integradas como un medio de expresión emocional y una herramienta para recordar al ser amado y conservar el vínculo, como lo muestra García (2019) en su trabajo, un padre demuestra su afecto y mantiene vivo el recuerdo de su hijo, a través de publicaciones en Facebook (red social).

#### **4.4 Duelo perinatal**

##### ***4.4.1 Primeros estudios sobre el duelo perinatal***

El duelo perinatal, es el proceso de aceptación y elaboración de la pérdida o muerte perinatal, es decir, cuando el bebé muere entre las 22 semanas de gestación hasta la primera semana de vida. Desde el siglo XIX, las mujeres han escrito sobre sus experiencias de duelo y pérdidas perinatales y neonatales (Toedter et al, 2001), sin embargo, el estudio médico y científico sobre las consecuencias de estas pérdidas comenzó en los años 60 con los informes clínicos de los psiquiatras de la época y posteriormente, con las escalas de medida de duelo perinatal construidas por pediatras en los años 70 (Cain et al, 1954).

Dentro de los trabajos que se realizaron antes de la década de los 70, se encuentra el de Lindemann (1944), que es la primera descripción que se hace sobre este tipo de duelo, con sus respuestas somáticas, procesos psicológicos y cambios en la conducta.

Posteriormente, Deutsch (1945), entrevistó a mujeres que habían tenido una pérdida perinatal y compiló sus experiencias, y Bourne (1968), muestra que en los hospitales se acostumbraba que los padres no vieran a su hijo, denominando a esta muerte “ángulo ciego” o “profesional blindspot”, pues el personal de salud, no sólo evitaba que los padres tuvieran contacto con su hijo, también procuraban no hablar sobre la pérdida y continuar sus labores como si nada

hubiera pasado, con el fin de disminuir el sufrimiento de los padres. También se les aconsejaba olvidar lo que había sucedido y buscar pronto otro embarazo.

En 1970, Kennell y Klaus, llevaron a cabo estudios que demostraban el vínculo entre la madre y el bebé, y que éste se daba desde etapas muy tempranas de la gestación. Años después, Kennell (1979), continuó interesándose por este tema y realizó un estudio con dieciocho mujeres que habían perdido a sus hijos, con el fin de describir los síntomas del duelo perinatal y encontró seis respuestas comunes a todas ellas: tristeza, incapacidad para dormir, pérdida de apetito, preocupación por la pérdida y pensamientos constantes sobre esta, irritabilidad e incapacidad para ejecutar actividades cotidianas.

Al respecto, Peppers y Knapp (1980) también mostraron las respuestas típicas de este duelo, dentro de las que se destacan la dificultad para concentrarse y aceptar a realidad, confusión, estado anímico deprimido, agotamiento y sueños y pensamientos sobre el hijo.

La Roche et al (1984), analizó las respuestas de duelo de treinta mujeres a los dos días después de la pérdida, tres semanas después, tres meses después y a los dos años, obteniendo los mismos resultados de Kennell (1970) y halló que las madres manifestaban al menos uno de los síntomas de duelo entre el primer año y los dos años después de la pérdida.

En ese mismo año, Leppert y Pahlka, encontraron que la culpa es el sentimiento predominante en este tipo de duelo, las madres sienten aguda preocupación por lo que hicieron o no hicieron que pudo haber causado la pérdida, como haber hecho actividad física, haber tenido relaciones sexuales, fumar, haberse caído o haber llevado una alimentación inadecuada.

Por último, Lindberg (1992), comparó las respuestas de duelo que tuvieron mujeres que perdieron a sus hijos entre las doce y las veinticuatro semanas de gestación, con aquellas que tuvieron una pérdida neonatal o dieron a luz a un bebé muerto, llegando a la conclusión de no presentan diferencias en sus reacciones, ambos grupos experimentaron desesperación, angustia, culpa, somatización, ansiedad, rabia, pensamientos frecuentes sobre el hijo y aislamiento social.

#### *4.4.2 Aspectos psicológicos del duelo perinatal*

La muerte del bebé produce un profundo sufrimiento en los padres, pues los imaginarios, ideales, sentimientos y expectativas que construyeron el vínculo se destruyen, el corazón de ese ser en el que habían depositado deseos, afecto y cuidados se ha detenido. Rando (1993), explica que perder un hijo, implica también la pérdida de la función de padre y la identidad, elementos que se encuentran relacionados con las creencias e ideas sobre el mundo que tenían los padres, las cuales han sido resquebrajadas por este acontecimiento, produciéndoles una sensación de vulnerabilidad, inseguridad e impotencia.

Lo que caracteriza a este tipo de vínculo, es que se establece desde lo simbólico (Brier, 2008) y no tanto desde lo físico, los padres desde que reciben la noticia del embarazo, comienzan a dotar a ese hijo de significados, expectativas, promesas ideales y valores (Cruz et al, 2012), lo que se ve reflejado en la elección del nombre, en el imaginar su apariencia, en los planes que construyen a cerca de su futuro, y en general, en el acto de pensar sobre la vida que tendrán con su hijo.

Estudios Maehara & Narita (1993), demuestran la existencia del vínculo entre los padres y el bebé. Al aplicar la escala Cranley a 275 mujeres gestantes para medir su apego con el bebé, se encontró una correlación positiva entre la edad gestacional, dado que hay un aumento del apego entre las cinco y las cuarenta semanas de gestación, los movimientos fetales también mostraron una correlación positiva, porque la percepción más temprana de los movimientos, incrementa el apego.

A su vez, los trabajos de Zachariah (1994), apoyan lo planteado anteriormente, pues demuestran que, a mayor número de semanas de gestación, mayor es la intensidad del vínculo madre-hijo.

Como lo mostraban los estudios anteriores, los movimientos fetales y los cambios en el cuerpo de la madre, son las pruebas físicas de la vida que se está formando, lo que fortalece ese vínculo que inicio desde el imaginario de la pareja. Los padres, a través de las ecografías,

ultrasonidos (Cruz et al, 2012), los cambios que observan en la mujer y lo que pueden sentir al tocar el vientre (Bonnette& Broom, 2012), constatan la presencia y desarrollo de su hijo, llevándolos a asumir su rol y se refuerzan los afectos y sentimientos hacia el bebé.

Kennell et al (1970) y Ridura (2015), al estudiar el duelo perinatal, exponen que las respuestas de los padres ante la pérdida son tristeza, pérdida de apetito, dificultad para dormir, irritabilidad, pensamientos sobre el hijo que falleció (rumiación) e incapacidad para retomar la rutina. Igualmente, Peppers & Knapp (1980), y Pastor (2016) añaden otras reacciones como dificultades de concentración y memoria, culpabilidad, rabia, confusión temporal, episodios de miedo intenso o conducta de pánico, negación ante la realidad de la pérdida, autocrítica, desesperanza, molestias gástricas, afectación del sistema inmune y neuroendocrino, hipersensibilidad al ruido, pseudo-alucinaciones (visuales, auditivas y cenestésicas o sentir movimientos fetales), y soñar con el bebé.

López (2011), también destaca las reacciones de shock e insensibilidad en los primeros momentos del duelo, posteriormente, se da la negación de la pérdida, acompañada con añoranza por la presencia del hijo y conductas de búsqueda que pretenden recuperarlo, hay una sensación de vacío y desamparo. Además, los padres pueden revivir continuamente el momento de la pérdida y presentar conductas evitativas para alejarse de estímulos que les recuerden la pérdida, como no ir a lugares donde haya niños (Farber et al, 2014; Goldstein et al, 2014).

En relación al proceso de este tipo de duelo, Ridura (2015), lo divide en dos momentos, en el primero, se presenta una negación de lo ocurrido, la persona se encuentra en estado de shock y presenta malestar emocional, y el segundo momento, es un tiempo de duelo y luto, con sentimientos de culpa, rabia, ansiedad y sentimientos envidia y deseo del bebé.

El duelo perinatal es un proceso que presenta características y respuestas generales, que experimentan tanto padres como madres, sin embargo, pueden darse diferencias, no sólo por las características individuales de cada uno, también por su vínculo de apego con el hijo. El apego materno, puede originarse incluso antes del embarazo, cuando las mujeres comienzan a desear y

fantasear sobre la maternidad y se consolida cuando se sabe del embarazo, fortaleciéndose a medida que avanza la gestación (Peppers & Knapp, 1980).

En los padres, el apego es más intelectual, y como se mencionó anteriormente, se refuerza con las ecografías y ultrasonidos. Estas incongruencias en el tipo de apego, generan distintas respuestas frente a la pérdida (Peppers & Knapp, 1980).

En las madres, hay una tendencia a sentirse traicionadas por su cuerpo, sienten rabia por haber experimentado un suceso ominoso en lugar de uno lleno de felicidad, su autoestima puede disminuir (Cacciatore et al, 2017). También, sienten enojo hacia aquellas que pudieron tener un embarazo exitoso y tristeza por haber perdido una parte de sí misma (Pedersen et al, 1989), se sienten vulnerables, decepcionadas y pueden experimentar preocupación y ansiedad en sus posteriores embarazos (Herz, 1984; Cruz et al, 2012), incidiendo en las conductas de apego y el estilo de crianza con el bebé (Bennett et al, 2008).

Adicionalmente, entre el 20% y el 55% de las mujeres que sufren esta pérdida presentan sintomatología similar a la de la depresión, que va disminuyendo paulatinamente durante los meses siguientes a la pérdida y pueden presentar una recuperación significativa al final del primer año después de la pérdida (Penelo et al, 2017).

Vance et al (1995), añade que es más probable que las madres presenten ansiedad y/o depresión a raíz de la pérdida, en comparación con los padres, y Turton et al (2001), complementa lo anterior, exponiendo que el riesgo que tienen las madres de padecer síndrome de estrés postraumático debido a la pérdida es de un 29%, y aproximadamente, un 20% va a sufrir depresión y síndrome de estrés postraumático en sus siguientes embarazos.

Algunos factores que pueden influir en el desarrollo de esta condición son la edad de la madre, el momento gestacional en el que se haya presentado la pérdida, el nivel educativo, historia de enfermedad física y si presenta trauma por abuso sexual (Bourne & Lewis, 1984). Haber presentado un duelo más intenso, es también un factor, pues se presentan una mayor cantidad de pensamientos intrusivos, sueños angustiantes y conductas repetitivas (Fernández, 2018).

Es importante tener en cuenta que tanto padres como madres pueden presentar depresión, síndrome de ansiedad generalizada, fobia social, agorafobia, síndrome de estrés postraumático e ideación suicida (Bradley, 2016), son más frecuentes en las madres, debido a las exigencias de rol de género que se le imponen a los padres, que hacen menos notables los síntomas de estos problemas de salud mental, y además, las investigaciones se han centrado en evaluar más a las madres que han sufrido este tipo de pérdida, que a los padres.

Continuando con las respuestas de los padres ante la pérdida, se han identificado: rabia hacia sí mismo y hacia el personal de salud, sensaciones de vacío y soledad, y un sentimiento de tensión al ver el sufrimiento de su pareja, tener que ser una figura de apoyo y al mismo tiempo, sufrir por la pérdida. Deben aparentar fortaleza, para ser el soporte de su pareja (Johnson & Puddifoot, 1996; O'Leary, 2005; Bonnette & Broom, 2012; Cruz et al, 2012).

Entre más activo sea el padre en su rol, será mayor la intensidad del duelo (Doucet, 2006; Dermott, 2008), pues el ser padre ya hace parte de su identidad y su vínculo de apego con el hijo es muy fuerte, no sólo el niño está en su imaginario y en su mundo simbólico, también está él como padre, rodeado de todos los deseos y las expectativas con respecto a su función, lo que lleva al padre a sufrir una devaluación de sí mismo (Davies, 2019).

Tanto para los padres como para las madres, en los embarazos posteriores, les era más difícil comprometerse y comenzar a construir un vínculo con el bebé, por temor a otra pérdida, y esto los hacía sentir culpables (Campbell-Jackson et al., 2014). Además, aparecían conductas hipervigilantes y sobreprotectoras, tanto durante el embarazo como al nacer el bebé (Bradley, 2016).

Por otra parte, las estrategias que emplean las madres para afrontar la pérdida y desarrollar su trabajo de duelo son la lectura sobre duelo, la participación en grupos de apoyo con otros padres que han tenido la misma pérdida, la reconstrucción de los hechos, a través de la palabra, y la expresión emocional, tanto en soledad como con su red de apoyo (Côte-Arsenault & Marshall, 2000; López et al, 2015).

Los padres, se vuelcan hacia a sus obligaciones laborales, se encuentran en movimiento constante, realizando actividades generalmente en solitario y evitan la expresión de sus emociones ante otros y hablar sobre la pérdida (Johnson & Puddifoot, 1996). Algunos, han decidido emplear la tecnología como una forma de compartir sus experiencias de duelo, a través de páginas de internet, dado que pueden expresar el impacto de una situación disruptiva como lo es la muerte de un hijo y sentirse más cómodos recibiendo y brindando apoyo (Davidson and Letherby, 2014; Bradley, 2016).

Por otro lado, como factores que pueden llevar a un duelo perinatal complicado y que incluso pueden afectar la salud mental, se encuentran (Neugebauer et al, 1992; Stroebe & Schut, 1999; Athey & Spielvogel, 2000; Ridura, 2015; Cruz et al, 2012; Fernández, 2018): antecedente de pérdidas perinatales, neonatales o de otro tipo, los procesos de anticipación con respecto a la pérdida, momento del ciclo vital en el que se da la pérdida, presencia de depresión o antecedentes de otros trastornos psiquiátricos, no tener una pareja estable, no tener otros hijos, infertilidad, falta de apoyo familiar y social, información insuficiente sobre la causa de muerte del bebé, falta de apoyo del personal médico y la coincidencia de otras situaciones estresantes o problemáticas con la pérdida.

Los factores que pueden promover el desarrollo del duelo y evitar un duelo patológico, además del apoyo social y familiar, satisfacción en la relación de pareja, antecedentes de óptima salud mental y física, y estrategias de afrontamiento adaptativas que le permitan la aceptación y elaboración de la pérdida, las creencias religiosas, características de la personalidad como la estabilidad emocional, recibir información sobre la razón de la muerte del hijo, asignar un nombre al bebé y la participación en los ritos funerarios (Stroebe & Stroebe, 1993; Laverde, 1998; Fernández, 2018).

El contacto físico o visual con el bebé, ha generado controversia, Hugues et al. (2002) y Capitulo et al. (2010), exponen que los padres que ven a sus bebés, presentaron síntomas más intensos de ansiedad y depresión, además de tener dificultades para el afrontamiento de la pérdida.

Sin embargo, Lewis (1978), Kirkley-Best & Kellner (1982), Laverde (1998), Flórez (2002), Bennet (2008), Claramunt (2009) y Cruz et al (2012) han encontrado que puede tener un efecto positivo en el desarrollo del duelo, con la salvedad de que debe ser algo que los padres deseen, dado que es una oportunidad para construir recuerdos, confirmar la realidad de la pérdida (lo que contribuye a su aceptación) y vincularse con el hijo de una forma más tangible y física.

Forzar a los padres a ver a su hijo puede ser tan perjudicial como no ofrecerles la posibilidad de verlo, debido a que, exponerlos prematuramente a esta situación, en la que deben confrontar la realidad de la pérdida, podría ir en contra de su estilo de afrontamiento y sus necesidades actuales, lo que terminaría siendo una experiencia traumática y angustiante (Bonanno et al, 2002).

En los casos en que la muerte se presenta al interior del útero en etapas tempranas de la gestación, se recomienda a los padres asignar un nombre al bebé y participar en las ceremonias funerarias, pues son pérdidas especialmente difíciles al no haber podido ver al hijo totalmente formado, es “perdido antes de ser conocido” (David, 1996), por lo que es más difícil tramitar los afectos, deseos e imaginarios con los que se había dotado al bebé, y este tipo de acciones, permiten la construcción de un referente real, una identidad para el hijo que puede facilitar la elaboración de la pérdida.

En otro tipo de pérdidas, las que se dan por una interrupción médica del embarazo, al haber una implicación activa de la mujer y la pareja, pues son los que deciden no continuar con la gestación, pueden presentar una gran culpa y autorreproches, dado que escogen terminar la vida que han creado y que han cuidado. Cuando es una interrupción por malformaciones, se da una ruptura en la idealización que tenían los padres de su hijo, lo que provoca gran sufrimiento.

En ambos casos, es importante que el personal médico explique de forma clara y completa lo que sucede con el bebé, la condición que padece, la inexistencia de tratamientos para salvar su vida o curar su enfermedad y las consecuencias que podría tener para su vida fuera del útero, todo esto con el fin de disminuir los sentimientos de culpa y facilitar la comprensión de la situación.

Cuando la pérdida se da durante el parto o en los primeros días de vida, la muerte irrumpe de forma inesperada en un acontecimiento que debería estar lleno de júbilo (Worden, 1997), se genera confusión y negación, pueden ver al hijo, pero este no se encuentra con vida, el vínculo tiene un referente tangible y físico, y en el caso de la muerte neonatal, ya se habían comenzado a crear recuerdos con ese ser amado. Al igual que en los casos anteriores, el contacto puede ser un elemento de ayuda para comprobar la realidad de la pérdida y los rituales, un vehículo facilitador del trabajo de duelo, permite la expresión emocional, la reconstrucción de significados sobre la vida la muerte y el mundo, y provee apoyo social (Worden, 1997)

Por otro lado, la relación de los padres que han tenido una pérdida perinatal con los espacios y los objetos, es diferente a la forma en que se da en otros duelos, debido a que estos hijos, no habitaron el hogar ni llegaron a ocupar su habitación o si lo hicieron, fue poco tiempo, estos lugares que fueron creados para ellos y que fueron adornados con ropa, juguetes y otros objetos. Los padres, generalmente, se encargan de transformar estos lugares, antes de que llegue la madre, pues consideran que conservar aquellos rastros del hijo, pueden causarle sufrimiento (García, 2012).

Santos (2009), señala que es importante que los padres guarden algunos objetos del bebé, como la pulsera de identificación del hospital, las huellas, una cobija o manta, ropa, entre otros, porque son herramientas que facilitan la elaboración de la pérdida y son un medio que los une con el hijo. Al respecto, también se señala que los hospitales deben facilitar estos objetos y servicios como los de un psicólogo, trabajador social y/o capellán, para contribuir al desarrollo del duelo de los padres (Lasker & Toedter, 1994; Hughes et al, 2002).

#### ***4.4.3 Percepción psicosocial de la muerte y el duelo perinatal***

El duelo perinatal tiende a ser invalidado y minimizado socialmente, lo que no sucede con otros tipos de duelo (Vance et al, 1995), debido a que el vínculo de los padres con su hijo es más simbólico que físico, al construirse a partir de imaginarios, expectativas, deseos y afectos, por lo que no se considera real, y porque los padres no pudieron ejecutar su rol, al no haber podido criarlo. Estas creencias socioculturales y los avances de la ciencia y la tecnología, que han reducido las

tasas de mortalidad perinatal, neonatal, materna e infantil, hacen ver al embarazo como un evento predecible y controlable, en el que nada puede salir mal (Georges & Mitchell, 2000).

Callahan et al (1983), señala que la pérdida perinatal se diferencia de otras por la dificultad que presenta el sistema de apoyo para hablar sobre ella, porque produce una intensa culpa y en muchas ocasiones, se desconoce la causa de la muerte. Al no ser una pérdida legitimada, reconocida y apoyada por la red social (Doka, 2002), los padres pueden experimentar sentimientos de soledad (Ridura, 2015), aislamiento y pueden sentir que la vida ha continuado como siempre para otros y su rol no sólo fue desconocido, nunca existió (Cote-Arsenault & Mahlangu, 1999).

Un momento que genera malestar en los padres es cuando deben explicarle a su familia y amigos que el bebé ha fallecido o que han tenido un aborto, pues en muchas ocasiones, ni ellos mismos comprenden muy bien lo que ha pasado, porque no hubo una causa que justifique la pérdida (Kuczmierczyk et al, 2000) y por el estado emocional en el que se encuentran. Las personas, generalmente, responden a esta noticia actuando como si no hubiera pasado nada, expresando que Dios o la naturaleza saben lo que hacen y que la pérdida tiene una razón, y que pueden tener más hijos.

Por lo anterior, los padres se sienten desautorizados para estar en duelo, para hablar sobre la pérdida y para sentirse tristes y desesperanzados, pues identifican en otros, por sus expresiones y comentarios, que les sorprende que aún “no lo hayan superado” y “aún no tengan otro hijo” (Doka, 2002; López, 2011).

Comentarios como los anteriores, generan presiones en los padres para priorizar la búsqueda de un nuevo embarazo (Farber et al, 2014), estos mismos reportan que las personas tienen la creencia de que, con otro embarazo, pueden reemplazar al bebé perdido y recuperarse más rápido. Los padres, tienden a esperar un tiempo para intentar tener otro hijo, dado que temen sufrir otra pérdida; las madres pueden sentirse abrumadas y piensan que deben demostrar su capacidad reproductiva, su fertilidad y su deseo de tener un bebé (Goldstein et al, 2014; Bradley, 2016).

Stirtzinger (1989) y Robinson (1999), exponen que se hace complicado el proceso de elaborar la pérdida y hablar con los miembros que componen la red social, debido a que ha habido pocas o ninguna experiencia que involucre al bebé fuera del vientre con la familia y amigos.

El estudio de Araya (2014), las madres manifestaron que no habían recibido suficiente apoyo de su familia, de hecho, consideraban que el personal de salud había contribuido más en su proceso, especialmente en los momentos iniciales, ayudándoles a sobrellevar el sufrimiento de la pérdida y permitiéndoles hablar sobre esta. En algunos casos, en los momentos posteriores del duelo, la familia incrementó su acompañamiento, lo que fue valorado por los padres.

A pesar de la dificultad para hablar sobre la pérdida y de algunos comentarios que pueden generar malestar, los padres valoran los esfuerzos de sus familiares y amigos por brindarles apoyo (Goldstein et al, 2014). Las madres manifiestan que los miembros de su familia que les ofrecieron mayor apoyo, fueron sus madres, abuelas o alguna otra figura femenina (Farber et al, 2014), probablemente, al tener ellas hijos también o el deseo de ser madres, podrían comprender la experiencia por la que estaban pasando y por eso fueron más empáticas.

Por otro lado, esta experiencia de pérdida se presenta en un contexto social y cultural con expectativas sobre el rol del padre, del que se espera que muestre fortaleza (Samuelsson et al, 2001), lo que implica la inhibición de sus emociones y lleva a que los demás crean que no están sufriendo por la pérdida, además, deben ser una figura de apoyo para su pareja.

Por estas razones, los padres se sienten ignorados, perciben que las madres captan toda la atención y el apoyo de su círculo social, mientras ellos deben hacer su duelo en soledad (Duhamel et al, 2011).

Keller (2009), plantea que la muerte de un hijo es una de las más dolorosas que puede experimentar una persona y que, socialmente, estamos mejor preparados para otro tipo de muertes, por lo que esta, produce sentimientos de desorientación. Las reacciones de la red de apoyo de los padres, que pueden ser percibidas por estos últimos como una señal de indiferencia y que generan sentimientos de soledad e incompreensión en ellos, pueden presentarse debido a la sorpresa y el

shock que produce en ellos la noticia de la pérdida, la creencia de que el no hablar de la pérdida disminuye el dolor de los padres (Farber et al , 2014) por el desconocimiento sobre la forma en la que deben actuar, probablemente, no poseen referentes sobre cómo pueden transmitir apoyo.

#### ***4.4.4 Muerte y duelo en el ámbito hospitalario***

##### **4.4.4.1 Percepción de los padres sobre el sistema y el personal de salud**

El personal médico es una de las fuentes de apoyo más importantes al darse la muerte perinatal y en el proceso de duelo, debido a que pueden ofrecer un espacio en el que los padres puedan expresar sus emociones, elaborar la memoria del hijo fallecido, en el que puedan tomar decisiones con respecto a tener contacto con el bebé (para que no se convierta en una experiencia traumática, tanto verlo como no verlo) y con respecto a la disposición del cuerpo, que puedan recibir respuestas claras sobre las causas de la muerte y se les explique el proceso a seguir (Cordero et al, 2004; Boyle et al, 2014; Ridura, 2015; Cassidy, 2015).

Igualmente, Bennet (2008), señala que la percepción positiva que tenían los padres sobre la sensibilidad del personal médico frente a su pérdida, pudo relacionarse con menores niveles de ansiedad, lo que muestra la importancia que tiene la interacción con el equipo de salud y su incidencia en el bienestar de los padres. Boyle et al (2014), añade que el apoyo del personal médico puede reducir los niveles de ansiedad y los síntomas de depresión en las madres.

Por lo anterior, es esencial que los profesionales puedan establecer un canal de comunicación abierto y de confianza con los padres, adaptando la forma en la que transmiten la información y los cuidados que ofrecen a sus necesidades individuales, para que puedan recibir de una mejor forma las noticias sobre el bebé y se sientan satisfechos con el trato del personal (Cacciatore, 2010). Igualmente, es necesario hacer un seguimiento tras la pérdida (Buckmann, 1988; Cordero et al, 2004).

Además, incluir palabras reconfortantes y el contacto físico cuando se está atendiendo y acompañando a los padres en duelo, puede tener efectos positivos, mientras que el silencio y evitar

hablar del tema, es percibido por los padres como indiferencia e insensibilidad, lo que hace mucho más difícil esta experiencia (Duhamel et al, 2011; Araya, 2014).

Según Fernández (2012), los padres expresan que las enfermeras son las que hacen un mejor y mayor acompañamiento, en comparación con los médicos, lo que se relaciona también con el hecho de que son las que pasan mayor tiempo con los padres, interactuando con ellos y brindándoles atención y cuidados (Sáenz, 2017).

Entre los aspectos que el personal médico debe mejorar, los padres han mencionado: que deben ser más claros con la información que les brindan y evitar contradicciones entre profesionales (Widger & Picot, 2008), tener tacto y sensibilidad al momento de comunicar el diagnóstico desfavorable del bebé o su muerte (Arteaga & Páez, 2019), respetar las decisiones de los padres, reconocer el duelo de los padres y no emplear expresiones como “vas a poder tener otro”, cuidar la forma en la que entran a las habitaciones, las risas inapropiadas, el silencio, el trato del bebé (Fernández, 2012; Ascher et al 2020), reconocer al bebé a través de acciones como referirse a él por su nombre (Ascher et al, 2020), no sólo centrarse en los cuidados físicos, también interactuar con los padres y mostrar interés en su estado emocional (Cassidy, 2015), y hacer la entrega del cuerpo de una forma respetuosa y empática (Kelley y Trinidad, 2012).

Para los hombres, es especialmente doloroso el trato del equipo de salud, pues tienden a ser ignorados y su duelo no es reconocido, debido a que toda la atención se centra en las madres (Cacciatore et al, 2008), excluyéndolos de recibir apoyo y sosiego.

A pesar de que no en todos los casos los padres reciben una atención empática por parte del equipo de salud, aquellos que han contado con un acompañamiento sensible en este proceso, expresan agradecimiento por las acciones compasivas del personal, pues reconocieron su sufrimiento, su duelo y su rol de padres, lo que fue esencial para mitigar las consecuencias negativas que puede generar este acontecimiento (Ascher et al, 2020).

Por otro lado, en el trabajo de Amezcua (2015), se ofrecen algunas recomendaciones en los distintos momentos de este tipo de casos, desde que se da la noticia a los padres hasta la aceptación.

El primer momento es el shock emocional y la negación del hecho, para ayudarlos a comenzar a comprender la situación, se les deben mostrar pruebas de que el bebé ha fallecido, como la ausencia de latidos y movimientos fetales, es importante darles un espacio a solas para que hable entre ellos, respetar su intimidad y proporcionarles toda la información que necesiten, después de un tiempo, se debe volver y mostrar cercanía.

El segundo momento es la búsqueda del porqué, los padres intentan encontrar la causa de la muerte y pueden culparse a sí mismos y/o a los profesionales, estos últimos deben estar dispuestos a escuchar y acompañar. En el tercer momento, los padres se preguntan sobre cómo será el nacimiento o el procedimiento para extraer al bebé del útero, el personal médico debe explicarles claramente lo que se hará y respetar si los padres consienten o no esta forma de llevarlo a cabo, además, deben ofrecerles la posibilidad de ver el bebé.

La aceptación, es el último momento y el que más puede tardar, pues los padres deben desarrollar su trabajo de duelo para aceptar la pérdida, darle sentido, reubicar el vínculo con ese hijo fallecido y adaptarse a su nueva realidad. Aquí es importante la participación e intervención de los psicólogos, dado que pueden contribuir con el desarrollo del duelo y con todos los procesos que conlleva la pérdida.

#### **4.4.4.2 Percepción del personal de salud sobre la muerte y el duelo perinatal**

Para los profesionales de la salud encargados de asistir y acompañar los procesos de gestación, parto y postparto, no es común enfrentarse a la muerte, pues el compromiso que tienen con la vida y el cuidado (Pires, 2010) y el hecho de encontrarse en un área en la cual, la mayoría de los acontecimientos, están rodeados de alegría, felicidad y satisfacción, hacen difícil comprender y aceptar cuando se da una muerte perinatal. Además, al no tener los conocimientos sobre esta pérdida y como abordarla, no pueden brindar el apoyo que necesitan los padres (Pastor, 2016).

Esta situación los confronta con las limitaciones de su profesión y de sus capacidades, recordándoles que las ciencias médicas y la tecnología no siempre pueden salvar vidas (Barros & Freitas, 2015).

Las dificultades para estos profesionales comienzan desde que deben dar la noticia de que el bebé padece una condición que no es compatible con la vida fuera del vientre, o que el bebé ha fallecido intraútero, en el parto o en los primeros días de vida. Este es un momento esencial, dado que incidirá directa o indirectamente en la reacción de los padres (Kübler-Ross, 2005).

Buckman (1988), señala que en el personal médico se genera malestar cuando deben comunicar este tipo de noticias, porque temen ser acusados como los culpables de este evento, a lo que Parkes (1972) agrega que en esta situación ambas partes sienten dolor, los profesionales sufren al no poder salvar al bebé y los padres, sufren por la pérdida de su hijo.

El impacto emocional de la noticia, la falta de capacitación sobre la pérdida perinatal y la necesidad de reprimir lo que sienten para que sus labores no se vean afectadas, hacen que para el profesional sea difícil brindar condolencias y apoyo a los padres de una forma adecuada para promover el desarrollo del duelo (Duhamel et al, 2011; Fernández et al, 2012; Barros & Freitas, 2015).

Junto con lo anterior, la dificultad para gestionar sus propias emociones y sentimientos, como tristeza, culpa, ansiedad, frustración, rabia, estrés, el miedo a la muerte, preocupación por los padres, impotencia e inseguridad (Echevarría et al, 2016), hacen emerger conductas evitativas, una de ellas es enfocarse sólo en los cuidados físicos, pues no saben de qué otra forma interactuar con los padres y pueden sentir que, si hablan con ellos, podrían desbordarse emocionalmente (Pastor-Montero et al, 2011; Pastor 2016).

Las respuestas de los profesionales frente a la muerte perinatal, dependerán de: sus creencias socioculturales y experiencias con relación a la muerte, sus experiencias de duelo, sus antecedentes de pérdidas, sus estrategias de afrontamiento, rasgos de personalidad y su experiencia laboral (Kovács, 2010).

Gálvez (2006), clasifica las reacciones que puede tener el equipo médico de la siguiente forma: la primera es la huida, que implica alejarse de los padres que han sufrido la pérdida, asignando el caso a otro profesional para evitar ser el responsable de su atención. La aceptación

resignada, se presenta cuando el profesional atiende a los padres, porque no tiene otra opción y se limita a cumplir con los cuidados médicos.

Otras reacciones son el olvido, que es un mecanismo de negación empleado como un intento de suprimir el dolor y el recuerdo de lo que ha pasado, y el distanciamiento, pretende evitar el sufrimiento y se manifiesta como indiferencia, además, se presentan en el profesional sentimientos de incompetencia e inutilidad al no saber qué decir ni cómo actuar, lo que se manifiesta en el rechazo, la impaciencia, la invalidación y un aparente desinterés.

Benito et al (2011), agrega una última reacción denominada fatiga de compasión, que se da como resultado del coste físico y emocional que tiene para el profesional cuidar de los padres y la incapacidad de afrontar su propio sufrimiento.

Se han encontrado algunas diferencias en las respuestas ante la pérdida, relacionadas al tipo de profesional, los médicos tienden a presentar una mayor dificultad para aceptar la muerte, con respecto a las enfermeras, pues les produce sentimientos de impotencia, frustración e incompetencia, cuestionan sus conocimientos y habilidades, y se preguntan si hubieran podido hacer algo más. En las enfermeras, se genera malestar ante la impotencia de ver a los padres sufriendo y no saber de qué forma ayudarlos (Barros &Freitas, 2015).

Por otro lado, los estudios realizados con la población médica y su abordaje de la muerte y el duelo perinatal, han mostrado que presentan un déficit en conocimientos básicos sobre duelo perinatal, habilidades de comunicación, estrategias para gestionar el malestar emocional y habilidades para el acompañamiento de los padres (Pastor, 2016).

Por ejemplo, en el estudio de Moon Fai y Gordon (2009), que fu realizado con una población de enfermeras, sólo el 39,3% tenían formación relacionada con el duelo y el 89.8% manifestó necesitar capacitaciones respecto al tema. Además, en una investigación ejecutada por Meaney et al (2014) con una muestra de médicos de ginecología y obstetricia, los profesionales manifestaron no haber recibido formación sobre el duelo perinatal, lo que sabían, lo habían aprendido en su trabajo o de otros colegas con más experiencia.

Al respecto, el estudio de Echevarría et al (2016), muestra que, ante la carencia de formación sobre el duelo perinatal, los profesionales buscan otras estrategias para afrontarla como: nutrirse de su experiencia laboral y la de sus compañeros, tomar como referencia sus propias pérdidas y la de personas cercanas, adquirir conocimientos de forma autodidacta, inscribirse en cursos sobre este tema y apelar a su capacidad creativa y empatía.

El personal de salud, a pesar de sus limitaciones, se esfuerzan por brindar el mejor acompañamiento posible a los padres, permitiéndoles expresar sus emociones, sentimientos y pensamientos, aclarando sus dudas, ofreciendo su escucha y palabras reconfortantes, respetando su privacidad e intimidad y procurando ubicarlos en un espacio donde no estén cerca de otros padres, niños y bebés, intentando que esta experiencia tan dolorosa, no sea traumática (Echevarría, 2016).

Finalmente, en los últimos años se ha presentado un cambio en la perspectiva de la atención médica, se ha virado hacia una atención integral, humanizada y sensible ante las necesidades particulares de cada paciente. Además, se ha comenzado a reconocer la necesidad de que los profesionales tengan los conocimientos y las habilidades para afrontar situaciones complejas como la muerte y el duelo perinatal (Arteaga & Páez, 2019), facultándolos tanto para el acompañamiento de los padres y las familias, como para tramitar sus propias emociones y sentimientos.

Identificar la educación sobre la muerte como un aspecto importante dentro de la formación de los profesionales de la salud, es dejar a un lado el afán por curar y mantener con vida, comenzando a pensar en el bienestar de las personas y en que la muerte también hace parte de la misma vida.

## 5 Metodología

### 5.1 Enfoque

La presente investigación se orientó hacia una comprensión cualitativa del duelo perinatal. Para Creswell (1998), este tipo de estudios son un proceso interpretativo en el que se indaga y examina un fenómeno humano o social, a partir de las perspectivas de los sujetos que se han relacionado o involucrado con dicho fenómeno, llevando a una construcción compleja y profunda sobre éste.

Se consideran las realidades subjetivas e intersubjetivas como una forma de aproximación al conocimiento, el objetivo es la comprensión de las lógicas y dinámicas de la realidad social, a través de la experiencia de los mismos actores sociales implicados en esta, pues la realidad es una construcción, un producto colectivo, basado en la interacción de las personas y los significados y comportamientos que se producen en esta. (Bonilla & Rodríguez, 1997; Galeano, 2004)

Por otro lado, dentro de las características principales de esta orientación, se encuentra el estudio de la realidad epistémica, que requiere de un sujeto cognoscente para su existencia, la recuperación de la subjetividad y la vida cotidiana como lugar de conocimiento, el papel del investigador en la construcción de saberes, pues estos se configuran a partir del diálogo y la interacción que tiene con los participantes del estudio, que le permiten captar los múltiples sentidos y significados sobre el fenómeno, con los cuales elabora reflexiones en las que incluye su perspectiva sobre la experiencia de inmersión en esa realidad específica. (Sandoval, 2002)

Igualmente, presenta un diseño en espiral, simultánea flexible y emergente, pues no se genera un modelo rígido que guía la indagación, se estructura el estudio con respecto a los hallazgos que se vayan obteniendo en el transcurso de la investigación, transformando, comparando y validando aspectos de la misma, para que pueda adaptarse a las dinámicas y procesos particulares de la realidad analizada. (Sandoval, 2002, Galeano, 2004)

Taylor & Bogdan (1992) agregan que es un enfoque holístico y humanista, debido a que el investigador ve a las personas y su contexto como un todo, no como partes o variables independientes, y pretende acceder a su experiencia privada. Corbetta (2003), complementa lo anterior mencionando que es naturalista, porque no hay una estimulación o manipulación de la realidad.

Finalmente, se escogió este enfoque porque brinda la posibilidad de realizar una indagación y comprensión profunda de los sentidos y significados que le confieren los sujetos a sus realidades y experiencias, la construcción e interpretación reflexiva de lo transmitido por los participante permiten un acercamiento a la complejidad del duelo perinatal, las emociones y sentimientos que se presentan en este, los pensamientos sobre el hijo, la vida, la muerte, el mundo y la propia identidad, las transformaciones individuales, en la pareja y en el entorno social, entre otros aspectos de interés para esta investigación.

Además, esta orientación toma la experiencia subjetiva como una fuente de conocimiento valioso y particular, enmarcado en contextos socio-culturales determinados, lo que implica que la información obtenida y su análisis, muestran la forma en la que se da este tipo de duelo en el escenario colombiano, específicamente, en la ciudad de Medellín.

## **5.2 Método**

El enfoque cualitativo es una estructura compleja, diversa e interconectada de conceptos, perspectivas, disciplinas y campos, por lo que presenta varios tipos de métodos que hagan posible la construcción del conocimiento, de acuerdo a los parámetros e intereses del investigador. (Hernández, 2014)

En esta investigación, se utilizó la fenomenología como método de investigación, la cual fue planteada por Husserl (1913), y expone que el fenómeno es aquello que se manifiesta en la consciencia del sujeto, por lo que es imprescindible este último para acceder al fenómeno, para aproximarse a la realidad. De esta forma, la fenomenología es una perspectiva que pretende

comprender las situaciones, procesos, eventos y acontecimientos, desde la visión de los actores (Taylor & Bogdan, 1994), construyendo un análisis en el que se reflejen la forma en la que estas diferentes perspectivas se relacionan y cuáles son sus puntos en común, es decir en la experiencia compartida, lo que dará origen a unas categorías útiles para generar conocimientos. (Hernández, 2014)

Las reflexiones e interpretaciones fenomenológicas, se configuran a partir de las emociones, los sentimientos, pensamientos, comportamientos, razonamientos, opiniones, principios y valores, que transmiten y manifiestan los participantes en la interacción con el investigador. Este último, contextualiza las experiencias, teniendo en cuenta su temporalidad o momento en el que se presentaron, el espacio en el que se dieron, la corporalidad o las personas que las vivieron y el contexto relacional o los vínculos que se establecieron. (Van Mannen, 1990; Sandoval, 2002; Hernández, 2014)

La fenomenología hermenéutica es una rama de la fenomenología que interpreta la experiencia humana, el investigador recoge los testimonios de los participantes, los analiza y forma categorías de significados y produce una construcción en la que, no sólo se muestren dichas descripciones y categorías, sino que también incluye su reflexión acerca de lo obtenido. (Hernández, 2014)

Se quiere comprender la experiencia de otros a partir de sus manifestaciones verbales, el investigador es quien interpreta lo transmitido por los sujetos, captando los sentidos dados por cada uno e integrándolos en un sistema, dando origen a una composición que muestra una perspectiva sobre el fenómeno estudiado. (Gadamer, 1999; Moreno, 2007)

Por lo anterior, este tipo de fenomenología fue la empleada en el estudio de la experiencia del duelo perinatal, pues permite acceder a las experiencias de los sujetos, conocer los significados, sentidos, sentimientos, emociones, comportamientos y pensamientos que las componen, pudiendo identificarse similitudes y diferencias que hacen posible la comprensión de este fenómeno poco estudiado, en especial, en el contexto colombiano.

Igualmente, se seleccionó por la posibilidad que brinda de integrar la reflexión e interpretación del investigador sobre la información compartida por los participantes, dando lugar a la expresión de lo que emerge en la interacción entre ambas partes, como construcción intersubjetiva del conocimiento.

### **5.3 Estrategia**

Como estrategia investigativa se empleó el estudio de caso o estudio de casos múltiples, que consiste en reunir varios sujetos que hayan vivido la experiencia que se desea estudiar, y a partir de la descripción detallada de sus testimonios y su análisis, comprender su experiencia y construir conocimiento acerca de ella. (Galeano, 2004)

Para Huberman & Miles (1994), un caso es un fenómeno y unidad de análisis que se da en un contexto específico. El investigador debe definir sus unidades sociales (los sujetos, comunidades, grupos, entre otros), el espacio geográfico y su temporalidad (un episodio, un día, un evento).

Este tipo de estrategia se caracteriza por privilegiar la experiencia particular sobre la generalización, la posibilidad de que el investigador seleccione los casos que sean pertinentes para el estudio, es decir, que sea una muestra intencionada, pueden establecerse relaciones causales “locales” o propias de los casos estudiados (Ameigeiras et al, 2006), y por la oportunidad de profundizar y generar reflexiones complejas y ricas (Blasco, 1995; Galeano, 2004). El análisis puede realizarse a través de una interpretación directa, ordenando la información en categorías, estableciendo correspondencia o identificando patrones (Ameigeiras et al, 2006).

La razón por la cual se eligió esta estrategia es porque permite acceder a la experiencia de los sujetos que han vivido un proceso de duelo perinatal, ahondando en sus sentimientos, emociones, cambios subjetivos, transformaciones en su círculo social y familiar, sus percepciones y visiones sobre el mundo, la vida y la muerte, haciendo posible la elaboración de una reflexión sobre este fenómeno, comprendiéndolo en el marco de sus características específicas.

Además, puede profundizarse en la experiencia de cada sujeto, y relacionarla y compararla con la de otros, articulando una representación colectiva del fenómeno, en la que se analice su dimensión cultural, social, subjetiva e intersubjetiva. Lo anterior, lleva al descubrimiento de nuevos significados, relaciones, variables y sentidos, a la vez que pueden confirmarse planteamientos que se encontraron anteriormente en la literatura y otras investigaciones sobre este tema.

#### **5.4 Técnica de recolección de información**

Como técnica de recolección de información, se seleccionó la entrevista, que, desde el enfoque cualitativo, es un diálogo o conversación flexible y abierta entre el investigador y los participantes, en la que se intercambia información, a partir de una serie de preguntas que permiten acceder a los sentidos y significados que las personas atribuyen al fenómeno de estudio. (Hernández, 2014)

Sus características principales son: el principio y final de la entrevista no se encuentra determinado, pueden constar de varias etapas, el orden y la forma en la que se desarrolla el diálogo se adapta a cada persona, es de tipo anecdótico (el sujeto narra su experiencia), el contexto socio-cultural es esencial en la interpretación de la información y las preguntas son neutrales y abiertas, pues buscan obtener un vasto conocimiento de las perspectivas y experiencias de los colaboradores. (Hernández, 2014)

El tipo de entrevista que se empleó fue la semiestructurada, pues se compone de preguntas orientadoras y el investigador puede agregar otras en el transcurso de la conversación para profundizar, aclarar o precisar la información proporcionada por los participantes. (Hernández, 2014)

Se eligió porque permite incluir ciertos aspectos que deben abordarse en la conversación para lograr los objetivos del estudio, manteniendo un diálogo fluido y espontáneo y haciendo posible la formulación de preguntas que no estaban planeadas, pero que surgen gracias a la información que comparten los entrevistados, pudiendo conocer diferentes dimensiones de la

experiencia, dando lugar a una construcción rica en significados, que llevará a una reflexión y comprensión más profunda sobre el tema de interés.

### **5.5 Población y muestra**

La población de esta investigación son los padres y las madres de la ciudad de Medellín que hayan tenido la experiencia de una pérdida perinatal, es decir, que su hijo/a haya fallecido entre las 22 semanas de gestación y la primera o segunda semana de vida.

Por otro lado, la muestra que proporcionó la información para el estudio estuvo conformada por dos padres y nueve madres que se encontraban dispuestos a colaborar en la construcción de conocimiento sobre este fenómeno, a partir de sus testimonios.

Los criterios que deberán cumplir son: ser mayores de edad, residir en la ciudad de Medellín, que la pérdida no haya sido producto de un procedimiento o aborto voluntario y consentir su participación en el estudio teniendo conocimiento sobre el proceso, los riesgos potenciales y todas las condiciones de trabajo.

Como criterios de exclusión se encuentran: que la pérdida haya sido por una terminación voluntaria del embarazo, que el participante sea menor de edad (menor de 18 años) y que presente un impedimento cognitivo y/o neuropsicológico severo.

### **5.6 Proceso de recolección de la información**

Se inició el proceso de recolección de la información contactando a personas clave que tuvieran acceso a la población requerida, con el fin de que puedan explicarles la propuesta y ofrecerles datos de contacto en caso de que deseen participar. También se contactó a la Unidad de Duelo de la Funeraria San Vicente, pues son un centro reconocido por organizar diversos grupos terapéuticos, uno de ellos está dirigido hacia padres y madres.

Posteriormente, se contactó a dos padres y nueve madres que desearon participar en el estudio. Con ellos, se realizaron entrevistas semiestructuradas de forma individual, y una se realizó con ambos, por petición de la pareja. Las conversaciones fueron registradas con una grabadora de voz y para respetar el anonimato y la confidencialidad, se asignaron pseudónimos o códigos.

Al finalizar la etapa de entrevistas, se transcribió cada una de ellas, de esta forma se tuvo un registro textual y virtual de la información, que fue útil en el proceso de análisis, debido a que se tomaron fragmentos que soportan o justifican las interpretaciones y reflexiones construidas.

### **5.7 Proceso de análisis de la información**

El análisis de la información obtenida se realizó, inicialmente, empleando el programa Atlas.ti desarrollado por Thomas Muhr, de la Universidad de Técnica de Berlín. Con este se convirtió el contenido de la transcripción de las entrevistas, en unidades de significado, que fueron codificadas y relacionadas.

Posteriormente, se conformaron categorías, a partir de la información codificada, y se estructuró una interpretación reflexiva, que se puso en diálogo con los referentes teóricos y las investigaciones previas sobre el tema.

Por último, las construcciones elaboradas a partir de la información obtenida, fueron consignadas en este informe final.

### **5.8 Consideraciones éticas**

Los lineamientos éticos de la investigación serán orientados por el Código de Núremberg (1947), las Pautas CIOMS (1982), La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y la Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993, establecida por el Ministerio de Salud en la Ley 10 de 1990.

Con base en esto, se elaborará un consentimiento informado (Anexo 1) que será entregado a los participantes, en el que se incluirán los riesgos potenciales, las condiciones y el objetivo del estudio, los derechos y las responsabilidades de cada uno. La colaboración con el estudio es voluntaria, no remunerada y los participantes podrán desvincularse del proceso en cualquier momento.

Sólo se utilizará la información que cada persona autorice, protegiendo su identidad e intimidad, manteniendo su confidencialidad y empleando dicha información sólo con fines académicos.

La investigación presenta riesgos mínimos. Si en el desarrollo de las entrevistas los participantes llegaran a presentar malestar emocional y psicológico, debido a la gran carga de sentimientos, emociones y sensaciones que estos evocan, el investigador ofrecerá un espacio de contención emocional, sólo continuará la entrevista si la persona lo desea y se siente en capacidad para seguir, y se contará con una ruta de remisión pertinente, en caso de que sea necesario.

Al final del proceso, el investigador se compromete a compartir los resultados con los participantes y con las instituciones que permitieron el contacto con la población. Este proyecto se pondrá a disposición de la universidad como fuente bibliográfica y de apoyo para posteriores estudios.

## **6 Resultados**

### **6.1 El duelo perinatal**

#### ***6.1.1 En las madres***

##### **6.1.1.1 Pérdidas primarias y secundarias**

La muerte es una experiencia disruptiva, pues se presenta de forma inesperada y esporádica, transformando los planes y certezas sobre la vida, el sí mismo y el mundo, recordándonos la fragilidad de nuestro presente y la incertidumbre que habita en cada segundo. La muerte perinatal es especialmente perturbadora al presentarse en el momento en el que inicia la vida, un acontecimiento que supone alegría y que, en muchos casos, es el cumplimiento de un anhelo, se convierte en una tristeza desgarradora al saber que la bienvenida también fue un adiós.

En este apartado, se comenzará por describir las respuestas y reacciones frente a la noticia de la pérdida, posteriormente, se desarrollará el tema de la pérdida primaria y luego se hablará sobre las pérdidas secundarias. Esto permite comprender esta experiencia con la misma lógica con la cual las madres la experimentaron, pero dividida en tres partes para una mejor y más ordenada comprensión de esta.

##### ***6.1.1.1.1 Respuestas y reacciones frente a la pérdida***

Ante la noticia de la muerte, las madres mencionaron haber experimentado un estado de shock, como lo refiere DA: "...uno no cree, uno cree que eso sólo le pasa a otras personas...", lo que también muestra la forma en la cual la muerte pasa de ser un fenómeno que le sucede a terceros, para ser un acontecimiento que se está viviendo en primera persona. Cuando se encontraba en dicho estado, EL relata que: "...es como si hubiera estado fuera de mi propio cuerpo, o sea, yo escuchaba todo, recuerdo todo en esos momentos, pero también recuerdo la sensación de no estar ahí, estaba mi cuerpo, pero yo no me sentía ahí...". Ante el impacto de la noticia, se genera una gran carga

emocional, lo que dificulta la comprensión de lo que está ocurriendo y es una forma en la cual el psiquismo evita que se dé un desbordamiento emocional para proteger al sujeto.

Como lo expresa AG, también puede presentarse la negación como primera respuesta “Yo quedé como sorprendida, porque yo no creía... Cuando ya como que sí caí en cuenta, empecé a llorar mucho...”, pues el aceptar que ya no se tiene el hijo que fue esperado y cuidado durante tantos meses, es inconcebible en este momento inicial; y aún más, cuando no se tenían antecedentes de problemas de salud del bebé ni de la madre. Después de este momento de negación, cuando se empieza a aceptar y comprender lo ocurrido, aparecen otras reacciones y emociones como el llanto y la tristeza.

AE, otra de las madres entrevistadas, relata una experiencia diferente al recibir la noticia de la pérdida: “...digamos que allá, mientras uno está en la ecografía, uno es como: <<soy fuerte, soy fuerte, soy fuerte>>, pero la demora es que uno sale de allá y ya, pues, se pone a llorar y todo...”. El monólogo interno durante la ecografía, fue la forma de esta madre de inhibir sus respuestas emocionales frente a la noticia de la pérdida, para después, en un entorno en el cual podía sentirse más cómoda, permitirse expresar el dolor que siente ante la pérdida.

Las palabras de AD, también muestran el estado de shock que se experimenta en esta situación y el sentimiento de vacío, de haber sido despojada de una parte de sí misma, de haber sido forzada a desprenderse de aquello que amaba:

...yo sentía que mi mente no estaba aquí, yo me sentía como si yo...como si algo se hubiera muerto dentro de mí, como si no...una sensación muy dura; como si me hubieran quitado, yo digo que media vida, ni mi corazón ni mi cabeza estaban aquí...

En este momento de la pérdida, surgen diversas emociones y no siempre pueden identificarse, como lo manifiesta LA: “...yo no sé si es rabia, si es dolor o si es todo junto, pero lo que sí sé es que es como un bajón muy impresionante...” y esta madre agrega que, en ese momento, “...no tenía como cabeza”, es decir, todos los recursos psíquicos se encontraban destinados hacia el

procesamiento, la comprensión y aceptación de la muerte de su hijo, por lo que otros asuntos perdieron relevancia.

Al confrontarse con la noticia de la pérdida, pueden surgir un cúmulo de emociones y sentimientos, dentro de los cuales no sólo se encuentra la tristeza, también se destaca la rabia, la cual aparece ante una situación en la que se percibe como inaceptable lo que ocurre, pues al haber tenido todos los cuidados posibles durante el embarazo y ver que otras madres pueden vivir la alegría de tener a sus hijos con vida, se vive la pérdida como un acto injusto, como lo explica DA: “...llegan familias felices a ver un recién nacido y ver cómo entran y <<ay, miren, el nuevo bebé>> o sea, eso fue un choque de emociones impresionante, porque es ver...o sea, es como ver la vida y la muerte en un mismo lugar, y chocarse con que la muerte te tocó a vos y no a los demás...”.

También mencionan haber experimentado culpa: “...yo dije: <<yo qué dejé de hacer o qué hice, ¿qué hice yo para que esto sucediera>> entonces, es como la sensación de culpa, o “¿yo qué pude hacer para haber evitado que mis hijas se murieran? ...”, esta culpa puede dirigirse, como lo muestra la cita, en primer lugar, hacia ellas mismas, a considerar que su actuar produjo la pérdida o la omisión de algún cuidado importante llevó a que se diera esta situación. También puede culparse a las personas del entorno médico, familiar o personal. En ambos casos, la culpa se da frente a la imposibilidad de comprender lo sucedido y lleva a que se construyan posibles explicaciones, como una forma de comenzar a procesar la pérdida.

En casos como el de LI, en el que su bebé vivió tres semanas, pero con graves complicaciones de salud que la mantuvieron hospitalizada, la muerte, si bien es un acontecimiento que provocó tristeza y desolación, también es vista como la posibilidad de calmar el sufrimiento de ese ser amado. Ver cada día a ese hijo pequeño y frágil deteriorándose, es desconsolador para esta madre, que siente la impotencia y la frustración de quien no tiene opción más que acompañar, pues no posee la cura que pueda brindar alivio a la angustia de su bebé: “...me sentí muy tranquila cuando la bebé se fue, o sea, realmente, ya cuando ella se fue, yo me sentí muy tranquila, yo me sentí muy aliviada, porque fue muy estresante...”. La muerte significa desprenderse del ser amado, pero también un evento que sabían que podía darse, debido a los signos físicos y biológicos de

desgaste y que, a su vez, sería la única forma en la cual su hija encontraría total sosiego ante el dolor que la acompañó en sus pocos días de vida.

Por otra parte, la pérdida del hijo, para aquellas madres como AL y AE, que tuvieron esta experiencia durante los tres primeros meses de gestación, provoca respuestas particulares asociadas a otros elementos como son: vivir la pérdida en espacios como el hogar y ver al hijo en un estado temprano del desarrollo.

AL, vivió dos pérdidas de este tipo, las cuales comenzaron con un sangrado y posteriormente, se dio la salida del embrión. Ambas pérdidas fueron confirmadas; a través de ecografías; y, con la segunda, tuvieron que realizar un proceso de “expulsión”; para que los tejidos y membranas que se generan en el útero no provocaran una infección.

Igualmente, AE vivió una pérdida temprana; similar a la anterior en el procedimiento de expulsión que llevaron a cabo con las pastillas, sin embargo, fue en una ecografía en la cual le informaron que era un embarazo anembrionado, lo que significa que el útero estaba preparado para nutrir al bebé y se formó el saco gestacional, pero nunca se desarrolló el embrión.

La pérdida en ambos casos, aunque haya sido en una etapa temprana de la gestación y aunque en uno de ellos no hubo formación del embrión, produce tristeza y dolor, pues los padres habían dado vida en sus imaginarios a su hijo, construyeron planes en los cuales lo incluían y se preguntaron cuál sería su aspecto al nacer, sin contemplar la muerte como una posibilidad.

#### ***6.1.1.1.2 Contacto con el hijo muerto y despedida***

Tras la muerte del hijo, algunas madres tuvieron un momento a solas con ellos, ya sea en el hospital o en los rituales fúnebres. Pudieron cargarlos, acariciarlos, llorar, vestirlos, tomar fotografías e incluso, algunos de sus familiares y seres queridos, pudieron acercarse para conocerlos. De esta forma, se da un encuentro con la pérdida tangible, es decir, la muerte biológica del hijo; se observa y se siente el cuerpo del ser amado, constatando su existencia en el mundo físico y la realidad de su prematura partida.

AD, pudo estar con sus hijas (gemelas) después de que fallecieron:

...fueron momentos muy difíciles, muy duros; yo tener que ya saber que ya, ya no...ya no iba a volver a verlas, que fue la primera y última vez que yo las tuve en mis brazos. Yo lo único que hacía era que las cargaba, las abrazaba, a cada una le di de a besito en la frente, me despedía de ellas, eso fue lo que hice, les eché la bendición y ya me quedé vacía, con un vacío enorme...

Este momento en el que la madre pudo estar con sus hijas, brinda tranquilidad, en medio del remolino de emociones y sentimientos que estaba experimentando, por la confirmación de la realidad de la pérdida primaria y con esto su forzosa aceptación.

Tal como esta misma madre agrega:

...yo creo que sí me ayudó, porque...porque yo me quedé con esa imagen, o sea, no fue la mejor imagen, porque yo no las quería ver así, yo las quería ver vivas, yo las quería ver sanas, yo las quería...sí, las quería ver crecer... me sentí un poquito tranquila de haberlas visto, de haber grabado en mi mente esa carita de ellas, esa imagen...

No es la forma en la imaginaban que iban a conocer a sus hijos, ni que sería la última vez que pudieran acariciarlos y sentirlos; el cuerpo frío e inmóvil es la evidencia de que la vida lo ha abandonado. Sin embargo, es un momento que se atesora y hace posible la construcción de recuerdos que sirven como consuelo y fortalecen el vínculo, integrándose en la memoria para comprender y dar sentido a la experiencia que se está viviendo.

LA; dice que; en el momento en el que cargó a su hijo:

Ay, no, no, no, a mí se me bajó todo, pero yo no me podía ir sin cargar a mi niño y más. Nosotros lo cargamos, le cambiamos la ropa, pues, por una ropita que nosotros le teníamos para cuando él naciera...Lo cambiamos, lo cargamos, el niño era súper pequeño,

pues, tenía 24 semanas, era supremamente pequeño. Me acuerdo mucho que mi mamá lo quería como cargar y arrullarlo...

De esta forma, se evidencia que ese espacio para ver al bebé muerto, tiene un efecto positivo, aunque doloroso, para las madres, sus parejas y sus familias, debido a que el entorno social se repliega en torno a los dolientes para brindar apoyo, pero también pueden conocer a ese ser que también anhelaron, y del cual deben despedirse el mismo día en que pudieron finalmente conocerlo.

Igualmente, AN pudo estar con su hija después de que había fallecido, sin embargo, al cargarla, recibió una respuesta negativa por parte de las personas que la acompañaban: "...yo la cogí y me puse a llorar, yo lo único que me acuerdo es que me decían: eso le hace daño, mire, ¿cómo me va a hacer daño si es mi hija? ...". Esta cita refleja el malestar cultural frente a la muerte y la creencia de que ver, tocar e incluso hablar sobre el ser amado muerto, genera daño al doliente y aumenta su sufrimiento. El efecto de estas acciones dependerá del deseo de la persona de llevarlas a cabo, es decir, el doliente siempre debe tener la posibilidad de elegir si quiere o no tener algún tipo de contacto o momento a solas con la persona perdida. Sin embargo, las madres entrevistadas manifestaron que este momento para estar con sus hijos contribuye al proceso de la aceptación de la muerte y el duelo.

El respeto hacia la decisión de las madres de tener o no contacto con el hijo, puede verse reflejado en la experiencia de LI:

...podimos estar con María como dos horitas, pues, era como una especie de velación, donde las personas más cercanas iban a ver a la bebé. Entonces, ellos pudieron ver a la bebé, como conocerla en ese momento; sí, yo también estuve, pues, ahí como mirándola, pero ya no era lo mismo como ella ya no estaba, yo ya no sentía como: "ay, voy a ir a tocarla", no...no, ya, como: "ya se fue" ...

El hospital le ofreció un espacio para que tanto ella como su pareja y familiares tuvieran un momento con la bebé. Si bien, ella estuvo presente y fue un momento que le permitió estar rodeada

de sus seres queridos y aceptar la muerte de su bebé, no sintió que fuera necesario cargarla o tocarla, pues comprendía que había fallecido y el cuerpo físico no representaba a su ser amado, que en ese recipiente biológico ya no habitaba su hija.

En un caso diferente, EL relata que:

...sé que me preguntaron si yo ya lo había visto, pero yo no era como capaz de hablar, no...no fui capaz de decir como: “quiero abrazarlo”, no fui capaz porque no quisiera, sino porque es como si hubiera estado fuera de mi propio cuerpo...hubiera sido, la verdad, muy agradable que alguien hubiera cogido mi bebé y me lo hubiera puesto en los brazos...

Debido al estado de shock en el que se encontraba, pues su hijo falleció poco después de nacer, esta madre no pudo expresar su deseo de cargar y tocar al bebé, sin embargo, dice que pudo ver su rostro y conserva ese recuerdo.

Esta situación también plantea un asunto relativo al momento en el que se le pregunta a la madre si quiere tener contacto con su hijo. Debido a la carga emocional que suscita esta situación, puede ser complejo para algunas de ellas el procesar lo que está ocurriendo y responder ante los estímulos inmediatos, como es esa pregunta. Por esto sería conveniente ofrecer la posibilidad de tener un momento con el hijo, cuando la madre se encuentre menos conmocionada o agitada, consciente de lo que sucede y en un espacio más tranquilo, con el fin de que pueda analizar y expresar su decisión.

DA tuvo una experiencia diferente a las anteriores, ella no pudo tener un momento con su hijo en el hospital, pero pudo estar con él durante los rituales fúnebres:

...la única vez que pudimos cargarlo, tenerlo, que yo pude tenerlo, al menos, en el pecho mío, fue cuando ya estaba muerto, cuando la velación, cuando estábamos haciendo todo el proceso fúnebre, fue el único momento en que lo pude cargar...

En este caso, en la clínica en la cual la madre tuvo a su hijo y ambos estuvieron hospitalizados, debido a que su condición de salud era grave, no les brindaron un espacio para estar juntos tras su muerte, lo que ella menciona que hubiera ayudado en su proceso de afrontamiento de la pérdida, como en el de su pareja.

AG, tampoco pudo ver a su hijo al momento de nacer ni después de que este falleció, pues había sido trasladado a otro hospital, debido a que necesitaba una atención especial. Ella sólo pudo verlo al momento de la velación:

...Cogí, lo cargué, mis amigos también lo cargaron, mi familia; le tomamos foticos... Fue muy difícil, pero sí se sentía como ese amor...ay, no sé. Pero sí, se sentía algo muy bonito y yo sé que ayudó mucho, porque si yo no lo hubiera cargado, nunca lo hubiera sentido, como decir: “sí, sí soy mamá” ...ya ahí sí sentí como la realidad de que “sí, soy mamá, aunque no está, pero sí, soy mamá”, pues, ayudó...

Poder tocar y cargar al hijo, confronta con la realidad de la muerte, pero también con el hecho de ser madre y de haber traído al mundo a otro ser, lo que ayuda en la elaboración de la pérdida y en la integración del rol de madre en la identidad, pues hay una prueba física de ello.

#### ***6.1.1.1.3 Pérdidas primarias y secundarias***

La muerte perinatal no sólo implica una pérdida primaria que es física y tangible del hijo, una muerte biológica del cuerpo; también hay una serie de pérdidas secundarias simbólicas y otras secundarias, pero tangibles. Las primeras, encarnadas en las expectativas e imaginarios que se habían construido para y con el hijo, y con esto también pueden generarse cambios en la autopercepción y la identidad, en la visión que se tiene de la vida y de los demás, y en las creencias en las cuales se sostenía el funcionamiento del mundo. Y las segundas, se asocian con aquellos objetos que se adquirieron para el bebé y los cambios y marcas físicas que quedan en el cuerpo de las madres.

Las hay tanto simbólicas como tangibles; las primeras, se refieren a sueños, expectativas y planes que involucraban al ser amado y que daban soporte a la visión de la vida que se tenía para el presente y el futuro. Y las segundas, hacen referencia a aquello físico, observable y palpable que ha dejado el ser amado.

Retomando las pérdidas secundarias simbólicas, con el fin de mostrar cómo se originan y el impacto que genera en las madres haber sido despojadas de los sueños y planes que tenían para la vida en compañía de sus hijos, es necesario ir hasta las primeras experiencias de vida.

Para las mujeres entrevistadas la relación con la maternidad no siempre comienza desde que se tiene conocimiento sobre el embarazo. Esta, en algunos casos, es una construcción que se ha elaborado desde la infancia, en el cuidado de los primos, hermanos y vecinos; observando a otras madres del entorno cercano cuidando de sus hijos, o en el deseo de ser como la propia madre, dar el afecto y acompañamiento que se ha recibido, a futuros hijos.

El deseo de ser madre, es una construcción individual y colectiva, pues se integran tanto las experiencias, ilusiones y formas propias de expresar y sentir el cuidado parental, con las ideas, creencias y costumbres tanto familiares como del entorno sociocultural. Se crea así una visión del ser madre y la crianza, que se espera convertir en realidad en algún momento de la vida.

Igualmente, dentro de esta visión de la maternidad, pueden encontrarse implicados factores como tener una pareja estable, haber terminado su formación profesional y contar con una fuente de ingresos que permita ofrecer todo lo que se tiene planeado a ese futuro hijo, tal como lo menciona LA, una de las madres entrevistadas:

Yo quise ser madre, porque sentía que era el momento, porque yo ya había terminado de estudiar, porque ya tenía, pues, un trabajo que pensaba que era un trabajo bueno para ser madre y pensaba que ya era como el siguiente pasito que me tocaba en la vida, y además...ya tenía como la persona indicada a la que yo quería llamar el padre de mis hijos, entonces, pensaba que ya era el momento en mi vida.

Por otro lado, el sentirse madre también puede iniciar desde que se empiezan a ver y sentir los cambios físicos de la gestación, porque, si bien se puede tener conocimiento sobre el embarazo, en algunos casos, no es hasta que se ve el crecimiento del vientre que se tiene mayor comprensión de lo que está sucediendo, surgen afectos, sentimientos y emociones hacia ese ser que crece en su interior y de los cambios que conlleva, como lo expresa AN en su testimonio:

...cuando, realmente, me empecé a ver la barriga, yo ya decía: “ya, ahora sí soy mamá”, o sea, es que yo ya le había escuchado el corazón, yo ya lo había visto moverse...entonces, ya empezaba como ese sentimiento a crecer...

Este fragmento también muestra que; no sólo se construye la relación con la maternidad, también se va construyendo el vínculo con el hijo. Dentro de la visión y el deseo de la maternidad se comienza a gestar el vínculo específico con el hijo que se está formando al interior de su cuerpo; se crean imaginarios sobre su apariencia física, su comportamiento, temperamento, lo que le gustará, dónde estudiará, la forma en la cual será criado, cómo se distribuirán las funciones en el hogar y demás expectativas y planes que cada madre ha configurado en torno a la existencia de ese bebé.

Incluso, algunas madres, desde antes de enterarse del embarazo, ya han seleccionado el nombre o los posibles nombres para sus hijos, como lo hizo EL:

...Recuerdo que toda la vida decía: “cuando yo sea mamá voy a tener un niño y se va a llamar Alejandro”. Incluso, yo tenía una amiga del colegio, de toda la vida, que cuando yo le dije que era un niño, ella dijo: “Alejandro” pues, fue...porque siempre fue un pensamiento que tuve en la cabeza”.

De esta forma, se va dotando a ese hijo con una identidad y sus características sean acordes con el nombre seleccionado.

El vínculo que se establece con el hijo; también hace real el rol de madre, pues pasa de ser un deseo y una de las metas de su vida, a un lugar que se ocupa con respecto a ese ser humano que

se lleva en el vientre, por el cual se generan nuevos hábitos de alimentación, se va a citas médicas y se torna más importante la salud, pues el cuidado es, para las participantes del estudio, una de las funciones parentales.

Así, la relación con la maternidad se presenta de diferentes formas, varía de acuerdo a las creencias, ideales y experiencias de cada persona y de la estructura familiar y sociocultural en la que se encuentre cada madre. Puede ser un deseo que nace desde la infancia y por el cual se realizan esfuerzos para conseguir el anhelado embarazo, o pudo darse de forma inesperada llevando a un proceso de aceptación en el que comenzaron a surgir afectos hacia el hijo. En ambos casos, se forja un vínculo con el bebé, en torno al cual se construyen ilusiones, expectativas y planes, casi con la certeza de que se harán realidad una vez se dé el nacimiento.

Al darse la pérdida, estos planes y expectativas se ven frustrados; incluso, como lo dice AE: “...yo creo que uno sí se derrumba...”, una expresión que se refiere a la forma en la cual las ilusiones, expectativas y planes que habían construido con y para ese hijo, colapsan ante el hecho de su muerte, debido a que la base que sostenía dicha estructura de creencias e ideas, era la existencia de su bebé y sin esta, todo lo imaginado cae y se convierte en ruinas, vestigios de los sueños que no se pudieron realizar.

Lo anterior también se relaciona con lo relatado por AN: “...es como si le sacaran a uno todo por dentro y lo dejaran coco...”, este sentimiento de vacío, no sólo se da por la muerte del hijo, por su ausencia física, sino porque con él también perecen las ilusiones y los planes, la visión de la vida con ese ser amado ya no es posible y los afectos ya no tienen un sujeto tangible y físico sobre el cual volcarse.

Junto con estas pérdidas secundarias simbólicas, también se encuentran las tangibles, representadas en los objetos que se habían adquirido para el bebé, los cuales fueron dotados con afectos y con la esperanza de que su hijo pudiera usarlos o jugar con ellos. Más que objetos, son expresiones palpables de los deseos e ideales de los padres sobre el ser amado y la vida que habían visualizado en su compañía.

Como lo expresa AE: "...uno se pone todo ansioso y se pone a buscar ropita y cositas, ya todo eso como que, como que fue la frustración...", al ver que aquello que se anhelaba desde muy joven es una realidad, se llena la vida de nuevas ilusiones y planes, para los cuales se preparan durante el proceso de gestación, y adaptan los espacios y su estilo de vida a las necesidades presentes y futuras de su bebé.

De esta forma, la pérdida no es sólo un sinónimo de muerte biológica, de la ausencia física del ser amado, también anula lo construido e imaginado con y para ese hijo, lo que se puede ver traducido en aquellos objetos y prendas que el bebé nunca llegó a usar. El tema de los objetos y su papel en la pérdida y el duelo, será ampliado en otro apartado posterior.

Una pérdida secundaria, que se da como consecuencia a la muerte del hijo, fue la posibilidad de amamantar. LI menciona que:

...había un momento, ya cuando estaba finalizando el embarazo, yo me miraba los pezones y yo veía si me salía leche, porque yo decía: "yo le voy a dar el alimento a mi bebé", o sea, para mí una de las cosas más hermosas de la maternidad, es poder pegar a mi bebé a darle alimento, o sea, para mí eso es hermoso. Entonces, ese fue uno de los duelos que yo tuve que hacer y que me dolieron en el alma...

Otra madre, LA también expresa que:

...a mí me empezó a salir leche materna y sí me dio muy duro, porque yo durante...cuando el niño estaba vivo, yo me estaba estimulando para que me saliera leche materna...pero ahí no me salía bien, me salían como goticas y yo me frustraba un montón...Cuando el niño murió, ya se me regaba, me dio mucha, mucha rabia...

Amamantar, es un momento de vinculación y de intimidad entre la madre y su bebé, en el que se nutre tanto el cuerpo del hijo como la relación entre ambos. Se comparten caricias, miradas, palabras y afectos, y en este intercambio se produce un conocimiento sobre el otro. Con la muerte,

se pierde la oportunidad de tener esa experiencia y ese encuentro con el hijo que se había imaginado y anhelado, produciendo sentimientos y emociones como frustración, rabia y tristeza.

Otro aspecto que puede ser considerado como una pérdida secundaria es el cuerpo que se tenía previo al embarazo, al respecto DA menciona:

...ya me veía con las estrías del embarazo, con la cesárea, y yo...como que eso causaba algo en mí, porque yo decía: “bueno, listo, uno acepta eso, uno se llena de, no sé, de perseverancia y de todo lo positivo, cuando uno ve el resultado caminando por ahí o gateando, pero esto fue...o sea, ¿cuál es la consecuencia de esto? ¿Sólo esto? Venir y dejarme un sentimiento súper maluco que no quiero sentir” ...

Los signos físicos de la gestación y el parto, hacen parte de otros elementos observables o que puede percibir la madre en su cuerpo, que se relacionan con el proceso que permitió traer al mundo una nueva vida, un ser humano al que se cuidará, se le dará afecto y se verá crecer. Por ende, cuando el hijo fallece, estas marcas en el cuerpo se convierten en el recordatorio de lo que se ha perdido y de todo lo que no se podrá realizar, al no contar con la presencia de esa persona para la cual se había construido una vida. El cuerpo de las madres pone entonces de manifiesto lo que se tuvo por poco tiempo y cuya ausencia se lamenta.

Así, la muerte perinatal impone una pérdida primaria tangible, es decir, la vitalidad biológica del cuerpo del hijo y, como consecuencia de esta, una serie de pérdidas simbólicas, que incluyen sueños, expectativas, ilusiones, planes y momentos que se esperaban vivir con el ser amado. Todas estas pérdidas se afrontan y aceptan en el proceso de duelo, cada una representa un paso más hacia la transformación del vínculo que se apoya en experiencias físicas, sensibles, palpables y observables como los movimientos del bebé en el vientre o las ecografía, para el establecimiento y mantenimiento del vínculo, pues brindan certeza sobre la vida que se desarrolla en el interior; debe convertirse en una relación simbólica, basada en los recuerdos y las reflexiones mediante las cuales se integra esta experiencia a la historia de vida y cobra sentido dentro de la misma, produciendo aprendizajes y nuevas perspectivas sobre el mundo, los demás y la identidad propia.

### **6.1.1.2 Respuestas emocionales, cognitivas, físicas y conductuales**

El duelo es un proceso en el que el doliente comienza a aceptar la pérdida, a vivir sin su ser amado, a comprender que su presencia no sólo se limitaba a su cuerpo o forma física, ésta puede percibirla en lugares, objetos, personas, palabras, conversaciones y los planes en los que estaba incluido.

El duelo es renunciar al ser amado, comprendiendo que su ausencia implica no poder sentirlo y que la vida que se había construido en torno a este ya no podrá ser posible, pero que, a través de la resignificación de este vínculo, convirtiéndolo en una relación basada en lo simbólico, como los recuerdos y las creencias propias sobre el ser amado, sobre la muerte e incluso la vida después de la muerte, su esencia puede continuar con el doliente y acompañarlo mientras crea nuevos proyectos y sentidos para su vida.

Durante este proceso, las personas pueden experimentar diferentes respuestas emocionales, cognitivas, conductuales y físicas. En este apartado, se mostrarán las respuestas que fueron relatadas por las madres entrevistadas y cómo vivieron el duelo, cada una con condiciones individuales y sociales diferentes, pero compartiendo el dolor de haber perdido a su hijo.

Estas respuestas serán divididas por categorías para una mejor comprensión de cada una, sin embargo, estas pueden presentarse o no, pueden darse de forma simultánea o en un orden diferente en cada caso, pues, si bien hay similitudes en la experiencia, continúa siendo un proceso personal y puede presentar variaciones en cada doliente.

#### ***6.1.1.2.1 Respuestas emocionales***

La primera de las emociones que las madres expresaron haber sentido fue la tristeza, pues su hijo que había sido tan anhelado y amado, ya no se encontraba con ellas. La ausencia de la presencia física del hijo y el hecho de que los planes y las experiencias que se deseaban vivir con él ya no se realizarán, produce la sensación de haber sido despojado de una parte de sí mismo, de la propia vida, como lo expresa AE:

...digamos que uno lo que siente es más como ese dolor, de...de que ya se había hecho una ilusión, de que iba a nacer, de cómo iba a ser, de cómo iba a ser la carita, de cómo iba a ser el cuerpecito, pues, como que uno ya se lo imagina desde el día que la prueba le sale positivo, entonces, digamos que es como esa, esa tristeza de saber que ya no está ahí, que...que digamos que todo lo que uno esperaba que pasara en esos meses, ya no va a pasar...

La tristeza puede estar acompañada por la nostalgia, dado que los recuerdos de los momentos que se tuvo con el hijo, tanto dentro del vientre, durante el parto y después de este, son la evidencia de la existencia del ser amado, pero también de que se le ha perdido, de que aquello que se vivió con ese hijo, no podrá vivirse de nuevo; evoca aquello que se sintió junto al hijo, enmarcado en la carencia de un presente y un futuro sin él.

Junto con la tristeza y la nostalgia, también se encuentra la falta de interés en asuntos no relacionados con el hijo que se perdió y la imposibilidad de disfrutar lo que antes generaba placer, pues toda la atención y la energía está enfocada en tramitar la pérdida y todo lo que esta produce. La totalidad o la mayor parte de las funciones psíquicas se encuentran absortas en torno a la aceptación de la muerte del hijo y la comprensión y la transformación de la vida y del sí mismo que está generando su ausencia. Todo esto lo ilustra EL: "... yo no encontraba como alegría en nada, incluso, pues, salía con mis amigos, y yo los acompañaba porque sabía que estaban haciendo como su mejor esfuerzo por mí, pero no lo disfrutaba, realmente...".

Igualmente, algunas madres experimentaron rabia, frustración e impotencia, pues fueron despojadas de su hijo y de los imaginarios que habían construido en torno a este y a la vida con él, no pudieron hacer algo para evitar su muerte y tampoco pueden traerlo de vuelta a la vida.

La muerte implica la aceptación irrefutable de la pérdida del ser amado y de la propia incapacidad para evitarla, sintiendo el malestar y el dolor de no tener a quien se ama y de que, aquel objetivo u objetivos que se tenían, han sido perturbados, interrumpidos y socavados por un evento más allá de nuestro control, y lo único que puede hacerse es sentir los sentimientos y emociones que produce, y adaptarse a la vida que se tiene, que no es el ideal que se había visualizado.

La rabia o ira que sienten las madres; puede ser también detonada por la falta de información que les brindó el personal médico sobre la causa de la muerte de sus hijos y por el trato que recibieron como en el caso de AG y AD, como lo expresa esta última, después de la pérdida "...quedé con muchos sentimientos encontrados, muchos resentimientos; yo sentía de todo, yo sentía rabia...".

La experiencia con el personal médico; es un factor que puede influir en el desarrollo del duelo, pues hacen parte del círculo de personas que se encuentra más cerca de las madres cuando se presenta la pérdida, por lo cual sus acciones y palabras, o la falta de estas, tiene un impacto en la forma en la cual la madre va a percibir este momento y, posteriormente, el significado que le otorgará. Más adelante, se profundizará en un apartado sobre este tema.

Madres como AG; también reportaron haberse sorprendido, incluso antes de haber sentido rabia, pues la pérdida fue un acontecimiento inesperado, debido a que la gestación la vivieron de forma tranquila y los exámenes médicos que se realizaban periódicamente, siempre confirmaban que el embarazo se estaba dando de forma adecuada y saludable. La sorpresa estuvo acompañada por confusión debido a la sensación de no comprender, por las mismas razones anteriormente mencionadas, la causa de la muerte del hijo.

En este tipo de respuestas frente a la pérdida, como en la descrita sobre la ira, cumple un rol importante el personal médico y la forma en la cual comunican la noticia de la pérdida a la madre; si generan un espacio en el que ella pueda hacer las preguntas que tenga y reciba una respuesta que perciba como honesta y respetuosa con su dolor.

Por otro lado, a lo largo del duelo también pueden aparecer sentimientos como la culpa. En algunos casos, principalmente, en aquellos en los que hubo una pérdida temprana, usualmente se dirige hacia el propio cuerpo, como lo menciona AE: "...la primera impresión que uno siente es que mi cuerpo no fue capaz, o sea yo no voy a ser capaz, entonces, no voy a ser capaz, no voy a ser capaz...".

El cuerpo se siente como poco apto, al estar fuertemente ligado a la maternidad y al hecho de que la vida que se estaba gestando en su interior, no pudo llegar a su estadio final, por lo cual se convierte en una excepción, en un evento que va en contra de lo planeado y de lo que se considera que debe pasar.

De esta forma, las madres pueden llegar a sentir que, debido a la forma en la cual funcionan sus órganos y, en general, la forma en la que está constituido su cuerpo, se encuentra afectada por alguna razón y esto impidió que su hijo pudiera vivir.

En casos como el de AD, en el que pudo darse el nacimiento y posteriormente se dio la muerte del bebé, la culpa se enfoca hacia los cuidados que se tuvieron durante el embarazo, el no haber hecho lo suficiente para mantenerse sana y, como consiguiente, haber afectado la salud y el desarrollo del hijo; el no haber tomado los consejos de otras personas, el no haber sido más rigurosa con su alimentación o las citas médicas. Todo esto alimenta el sentimiento de culpa y aumenta el dolor de la madre, al considerarse como la causante de la muerte del hijo.

Madres como AN y AG, también expresaron haber sentido envidia en situaciones en las que veían a otras madres con sus hijos. La primera, relata que se alejó de sus amigas que son madres, porque "...me dan celos, me envidia que ella sí pudo y yo no..." y AN, menciona que después de la pérdida, una amiga de su hijo, fue a visitarla junto con su bebé, "...uno se siente como humillado, como pisoteado, pues, ella tiene su bebé y yo no...". También, recuerda otra situación en la que vio a una madre con sus dos hijas y dice "...juemadre, esta tiene dos y la mía se tenía que morir...". Las madres experimentan malestar al ver que otras mujeres con sus hijos, mientras que ellas, a pesar de los cuidados durante el embarazo y el afecto con el que dotaron a sus hijos, no pueden disfrutar de su compañía.

Ver cómo otros tienen lo que ellas habían deseado e imaginado, acentúa el dolor y la decepción de las madres, pues les recuerda la muerte de su hijo y el hecho de que no podrán hacer realidad aquello que planearon.

Finalmente, una de las madres (DA), expresa que, a raíz de la pérdida y los sentimientos y pensamientos que esta desencadenó, desarrolló ansiedad severa y estrés, y presentó intentos de suicidio, "...entraba en unos momentos de pánico, de quererme arrancar la cabeza por no seguir como con los pensamientos y el sentimiento ese que no quería que siguiera ahí...es como algo tan indescriptible...".

El impacto de la pérdida produce efectos evidentes en la salud mental de las madres, llegando a producir condiciones crónicas que deben ser tratadas, a través de diferentes medios como la psicoterapia y los psicofármacos. Las condiciones en las que cada madre vive esta experiencia de pérdida, van a determinar su forma de percibir este evento, las emociones y sentimientos que presentará, y el significado con el cual dotará a este momento.

Cada madre presenta una interpretación diferente de la muerte de su hijo, basándose en factores como el apoyo social recibido, la atención del personal médico, las explicaciones sobre la causa de la pérdida, sus sentimientos y emociones, y la forma en la que ella misma integra todos estos elementos para convertirlos en un solo relato coherente que pueda permitirle tramitar esta experiencia y darle un sentido desde su propia historia de vida.

#### ***6.1.1.2.2 Respuestas cognitivas***

En este apartado se mostrarán algunos pensamientos o cogniciones que pueden darse durante el proceso de duelo por una pérdida perinatal. Los pensamientos como un conjunto de ideas con respecto a una situación o persona, que se encadenan o relacionan de forma lógica, llevan al razonamiento o a la posibilidad de comprender un suceso, pudiendo construir conclusiones sobre este y obtener aprendizajes que pueden ser útiles en situaciones similares que se presenten en el futuro.

A través de los pensamientos, se tramitan e interpretan los acontecimientos vitales como las pérdidas, por lo que el tiempo de duelo es una etapa especialmente importante, pues permite al doliente generar ideas entorno a la pérdida y a su vez, darles un sentido que pueda integrarlas,

formando un relato coherente del cual se abstraen aprendizajes y nuevas formas de percibir el mundo, a los demás y así mismo.

Junto con los pensamientos, también se incluirán los cambios que las madres pudieron experimentar durante el duelo en aspectos como la memoria y la atención, los cuales son procesos cognitivos que captar y analizar la información del medio, almacenándola y evocándola en los momentos que sea necesario.

Con respecto a estos procesos, AD menciona que durante los primeros días del duelo “...yo no tenía cabeza para nada...yo me encerré solamente en eso (la pérdida) y en recordar a mis gemelas...”, este fragmento muestra los pensamientos constantes y recurrentes sobre la pérdida que presentaba esta madre, por lo cual no podía enfocar su atención ni su energía ni recurso psíquicos en otros asuntos, pues se encontraba absorta en el dolor, las emociones y sentimientos que experimentaba, y los pensamientos sobre la muerte de sus hijas. El mundo exterior y todo lo que se encuentre en él adquiere un valor menor a lo que sucede al interior del doliente, a lo que este siente y a los pensamientos y explicaciones que intenta construir para lo que está viviendo.

Otra de las madres entrevistadas, EL, relata que los recuerdos de los primeros días después de la pérdida “...los siento muy borrosos, es como si estuvieran, pero no...esos días sí toda mi cabeza se hace como una nube oscura...”. Esta dificultad para evocar estos momentos, puede darse por el dolor que producen, es una estrategia en la cual el psiquismo intenta protegerse a sí mismo, por lo que los recuerdos no son tan claros, son sólo partes de la experiencia, un vestigio de lo sucedido, que es suficiente para saber qué pasó, pero sin llegar al punto en el que puede generar malestar.

También; pudo haber sucedido que, en el momento de la pérdida, los recursos psíquicos estuvieran destinados a la contención de las emociones y sentimientos, evitando un desbordamiento que pudiera ser perjudicial para la madre, manteniéndola en un estado en el que sabía lo que sucedía, pero sus respuestas frente a esto se encontraban reguladas. Al priorizarse la contención emocional, es posible que el procesamiento de esta experiencia se hubiera visto afectado y, por esta

razón, no fue almacenada de forma completa y coherente, por lo que se hace difícil evocar un recuerdo sobre esta.

Igualmente, tanto esta madre, como AG, presentaron dudas y preguntas con respecto a lo que sucedió, a la razón o causa de la muerte de sus hijos, pues fue un evento inesperado, debido a los cuidados que tuvieron durante el embarazo, y no obtuvieron explicaciones por parte del personal médico o estas fueron insuficientes para comprender la complejidad de esta pérdida.

El doliente debe construir su propia respuesta frente a la pérdida, tanto a partir de las explicaciones médicas como de otras explicaciones espirituales o subjetivas, con el fin de reducir la incertidumbre y dar sentido a esta experiencia. Si no se cuenta con alguno de estos elementos, se hará más compleja la tarea de dar un sentido a la pérdida.

Con respecto a las explicaciones espirituales o subjetivas, la mayoría de las madres expresaron que durante el proceso de duelo se preguntaban por la existencia del Dios o la deidad en la cual creen, de su rol en la pérdida y del propósito de esa pérdida en sus vidas. Como AD, que expresa: "...Yo le reclamaba mucho a Dios que, si me había regalado esas dos bebés, ¿por qué otra vez se las llevaba así? ¿por qué no estaban conmigo? ..." y junto con esto, también relata una situación en la que vio a una madre con sus hijos gemelos y se preguntó "... ¿por qué ellos sí y mis niñas no? ...".

Preguntarse sobre la causa de una situación tan dolorosa como la pérdida perinatal y por qué tuvo que vivirla ella, entre todas las mujeres que se encontraban embarazadas en el mundo en ese momento, y construir respuestas a partir de los elementos ideológicos, científicos Y/o espirituales, es la forma en la cual el doliente comienza a estructurar una narración que permite explicar la situación, permitiéndole tramitar la experiencia.

Esto ocurre en todos los casos, pero se presenta con mayor dificultad y angustia, en situaciones en las cuales la madre percibe que tanto ella como su hijo no recibieron un trato digno por parte del personal médico y tampoco se le comunicó de forma clara lo que había sucedido, pues limitaron su acceso a la información.

Al no tener suficiente información médica para construir una explicación para la pérdida, esta madre se apoya en la espiritualidad y, desde estas creencias y la relación con el Dios en el que deposita su fe, trata de acercarse a la comprensión de este evento, su propósito y qué aprendizajes puede obtener de este.

La muerte perinatal puede darse por un conjunto de factores como: el no haber contado con atención médica a tiempo, no tener el equipo médico o el personal adecuado para atender una urgencia prenatal, errores humanos o decisiones que se tomaron bajo presión y pudieron no ser las más adecuadas, y el azar. Este último; es un fenómeno difícil de comprender para los seres humanos, pues evidencia que no todo lo que acontece puede ser completamente explicado, predecible ni lineal; la casualidad es la única razón de que ciertos elementos se dieran en un momento determinado y llevaran a la situación que se vivió.

Es difícil comprender un fenómeno como el azar, porque nuestra existencia no es sólo un cúmulo de acontecimientos, todos estos deben tener un hilo que los conecte, una razón, pues sólo así podemos dar sentido a la vida, encontrando patrones que nos permitan adquirir aprendizajes, vislumbrando de esta forma el paso a seguir.

AL, también expresa una experiencia similar con respecto a la búsqueda de respuestas, a través de la espiritualidad y los cuestionamientos que se formuló durante su proceso de duelo, con respecto a Dios y sus creencias religiosas:

...yo empecé a cuestionarme un montón de cosas. Yo soy, digamos, un poco más religiosa, y empecé como a dudar, y empecé a decirme: “bueno, pues, ¿es una prueba?, ¿qué es esto?, ¿qué tenemos que aprender de esto?”, y es como...uno dice que como que pierde la fe, no es que la pierda, si no que empieza como a cuestionarse como: “bueno, si queremos esto con tanto anhelo, pues, ¿por qué nos pasa?” ...

También agrega: “...pensaba que dónde estaba Dios, que por qué nos pasaba a nosotros, que si era que no...dentro de nuestras decisiones de vida ser padres no era para nosotros, sí, era muy confrontante...”.

AE, otra de las madres entrevistadas, al respecto comenta que: "...creo que es como la fortaleza que uno siempre tiene, como que si Dios no lo quiso fue por algo, de pronto era que iba a estar enfermito o enfermita, o que íbamos a tener alguna dificultad..."

Las preguntas sobre el por qué tuvieron que vivir esta pérdida y por el rol que cumple Dios en esta situación, pueden nacer de la idea de que sí se ha hecho todo bien, de que se es una persona que no ha lastimado a otros y que ha demostrado con sus acciones tener fe, será recompensado con aquello que desea, pues no hay razones para que no lo tenga. Sin embargo, cuando se presenta un evento desgarrador, que genera un dolor inconmensurable, puede percibirse como un castigo injustificado, una calamidad no merecida.

Después del desconcierto y el enojo que puede producir este pensamiento, puede pasarse a un segundo momento en el que se contempla la posibilidad de que sea una prueba para demostrar la fe que profesan, además, que ese acontecimiento puede contener una lección o aprendizaje que deben tener antes de llegar a vivir la experiencia de la maternidad, que el ser madre no se encuentra dentro del plan que Dios ha creado para ella y lo que se desea no es acorde con lo que está predestinado para su vida, lo que también podría generar inquietudes con respecto al por qué Dios la haría desear, algo que no puede tener. Y como lo menciona AE, puede aparecer también como respuesta a ese cuestionamiento por la causa de la pérdida, la posibilidad de que el bebé hubiera padecido alguna enfermedad o afección que disminuyera su calidad de vida.

Todas estas preguntas con respecto a la propia vida y el por qué no se pudo cumplir su deseo de ver crecer a su hijo, pueden llegar a tener una explicación, pero es el doliente quien debe realizar un trabajo de reflexión y construcción, que pueda llevarlo a descubrir otras perspectivas sobre el mundo y la espiritualidad. Igualmente, las experiencias vitales posteriores a la pérdida, pueden ofrecer una nueva mirada frente a este evento.

LA; también presentó cuestionamientos relacionados con el Dios en el que cree, pero, en su caso, la pregunta que se hacía iba enfocada hacia por qué su hijo murió y no ella: "...yo le decía a Diosito que por qué no me llevó a mí; y no a él, y no entendía qué hacía en este mundo, yo me

quería morir, pues, esa es la realidad, yo me quería morir...”. En este fragmento se evidencia el intento de la madre por comprender lo sucedido, inquiriendo al Dios en el que deposita su fe.

Esta madre agrega que durante los primeros días del duelo presentó pensamientos relacionados con la muerte, específicamente con el deseo de morir, pues su hijo ya no se encontraba a su lado, para lo cual recibió atención psicológica.

La muerte, como acontecimiento disruptivo, genera dolor y desorientación, dado que la vida como se conocía, la vida que se imaginaba y todo lo que se realizaba en torno al embarazo y la llegada del hijo queda suspendido en el vacío, porque aquel que era el motivo de todo lo que se hacía ya no está, por lo que el doliente puede sentir que su vida ya no tiene propósito.

Con respecto a esta pérdida de sentido o propósito vital otras madres como LI, quien relata que después de la muerte de su hija “...yo me sentía muy perdida. Así como cuando uno está en medio de la neblina...” y AN, expresa que “...es que se siente uno mani vacío, como que, uy, le dan mucho a uno y después como que todo se lo quitaron así de sorpresa...como ¿ya qué tengo? O sea, ya mi papel como que, ya aquí acabó...”.

Como se explicaba anteriormente, la muerte del hijo implica que todos los cuidados durante el embarazo, los preparativos para el nacimiento y la vida que se imaginaba tener junto al bebé, ya no puede darse, por lo que se hace necesario encontrar nuevos objetivos y retomar pasatiempos/actividades o encontrar nuevos intereses, que puedan ayudar a resignificar la vida. Además, lo que expresan estas madres muestra que la maternidad o el ser madre se integra a la identidad, desde antes del nacimiento y durante la gestación se fortalece el vínculo con el hijo, asumiéndose este rol como un adjetivo, como una parte de quién se es.

Por lo anterior, en un primer momento, se da un cuestionamiento sobre el sí mismo y sobre la propia vida, haciéndose necesario que el doliente se reencuentre, paulatinamente, con él mismo, con aquellos aspectos que disfrutaba, que hacían parte de su vida y que soñaba, diferentes al hijo. Igualmente, es importante que resignifique su rol de madre de una forma que pueda integrarse a la identidad, sin que genere dolor ni sea un obstáculo para que pueda continuar con su vida.

Durante el proceso de duelo, madres como AN y LI; relataron haber tenido pensamientos acompañados por un sentimiento de culpa, como lo expresa esta última: "...inicialmente, uno cree que necesita estar llorando y sufriendo, para recordar al otro; me pasaba mucho y me sentía como muy culpable, cuando me sentía alegre o tranquila...". Las madres creen que el dolor y la tristeza son lo último que las conecta con sus hijos y mantienen su presencia simbólica en la vida de cada una, pues son la evidencia que demuestra el amor que sienten hacia ellos, y los recuerdos se evocan para fortalecer estos sentimientos. El paso de la presencia física a la confrontación con el vacío que deja la pérdida, genera malestar, dolor y desesperanza, que poco a poco pueden disminuir con el trabajo que realiza la madre para reubicar simbólicamente el vínculo que tiene con su hijo.

En esta etapa temprana del proceso de duelo, tener momentos de felicidad y tranquilidad es percibido por las madres como haber olvidado a su hijo, pues se le ha desterrado de los afectos y la memoria, y por consiguiente de la vida. Por esta razón, considerar no sentir dolor ni tristeza por la pérdida y volver a disfrutar de la vida; implican aceptar el hecho de que ya no son madres.

Como se mencionó anteriormente, las madres deben resignificar la maternidad ahora que el hijo ha fallecido, reconociendo su rol y el paso del hijo por sus vidas, pero también teniendo en cuenta el hecho de que ya no se encuentran con ellas. Todo esto con el fin de que puedan identificarse como madres de hijos que murieron, sin que esto suponga sacrificar aquello que disfrutaban, el sentir alegría ni tranquilidad, definiendo momentos, espacios y estrategias en las que pueden hacer un homenaje a sus hijos y mantenerlos presentes en sus vidas, sin que les produzcan sufrimiento.

Finalmente, madres como AL y LI, también manifestaron haber tenido pensamientos relacionados con su cuerpo y su capacidad biológica para dar y mantener la vida, pues consideraban que su organismo pudo ser la causa de la muerte de sus hijos, al no encontrarse en condiciones para brindarles todo lo que necesitaban para desarrollarse adecuadamente. Esto muestra que la identidad, al abarcar la subjetividad y la corporeidad, debe ser reconfigurada pensando no sólo en el ser, también en el recipiente que lo contiene y la percepción que tienen las madres sobre este, tras haber experimentado la pérdida.

### ***6.1.1.2.3 Respuestas físicas***

Durante el proceso de duelo, debido a que el psiquismo se encuentra enfocado en tramitar la pérdida, y a que los sentimientos y emociones desencadenados por la pérdida embargan al doliente, algunos procesos biológicos y fisiológicos pueden verse afectados.

Uno de ellos es la alimentación, la mayoría de las madres reportó consumir una menor cantidad de alimentos durante el duelo y resaltan que comían porque sabían debían hacerlo, pues si no lo hacían, esto podría afectar su salud. Otras madres como LA y AG, comían porque miembros de su familia o amigos les pedían que lo hicieran e incluso preparaban o pedían diferentes platos que sabían que eran de su agrado, para lograr que comieran.

Una de las madres DA, relata que, al presentar ansiedad severa durante el duelo, aumentó la cantidad de alimentos que ingería: "...es como si la ansiedad la calmara con comer, con sentir algo en la boca, entonces eso es coma y coma, y como que no se sacia nada...". La ansiedad produce una sensación displacentera que puede mitigarse temporalmente, a través de acciones como comer, pues se enfoca la atención en otra actividad y no en los pensamientos ansiosos ni la reacción emocional que estos producen. Además, la acción de comer y saborear los alimentos, produce una sensación de placer que opaca brevemente el malestar generado por la ansiedad.

Con el tiempo, las madres expresaron haber recuperado sus hábitos alimenticios previos a la pérdida, lo que también se encuentra relacionado con la tramitación, comprensión y resignificación de este evento.

Otro de los procesos impactados por la pérdida perinatal y el proceso de duelo, fue el sueño. Madres como AN, AD, AG y DA; presentaron dificultades para conciliar el sueño y para mantenerlo durante toda la noche, "...desde que pasó lo del bebé, no logro dormir, duermo muy poco...me puedo dormir a las diez de la noche y, no sé, a la una de la mañana ya estoy despierta y de ahí en adelante no...", relata esta última. AN dice que se le dificultaba dormir, pues lloraba durante toda la noche o la mayor parte, mientras que AG no sólo se encontraba en vela debido al

dolor emocional que le producía la pérdida, también debido al dolor físico como consecuencia de la cesárea. Y AD; menciona que dormía durante cortos lapsos de tiempo a lo largo de la noche.

En un escenario contrario, LI explica que dormía por largos periodos durante el día, lo que no sucedía antes de la pérdida.

La pérdida puede generar cambios en el sueño, debido a que el doliente presenta pensamientos constantes sobre esta, porque intenta comprender su causa, también puede recordar momentos en los que se dio la muerte de su hijo, comentarios que recibió de otros, imagina cómo sería su vida si tuviera a su bebé, entre otros pensamientos que pueden aparecer en un momento en el cual la persona se pregunta por qué está viviendo esa situación, por qué su hijo murió y se analiza a sí mismo y a su vida, pues el hijo y la maternidad conformaban un pilar de su presente y su futuro, y ahora sin este debe descifrar cuál es el paso a seguir.

Por otro lado, el sueño también puede convertirse en una estrategia para evadir la realidad de la pérdida. Al dormir, se produce una desconexión con el entorno y los sueños se vuelven la posibilidad de vivir en una realidad alternativa; el sueño no sólo permite el descanso del cuerpo, también del psiquismo y de la memoria.

Por otra parte, LI también reporta que en ocasiones sintió dolores en el pecho, acompañados de un fuerte llanto, "...me cogían unos dolores aquí como en el corazón y yo empezaba a llorar, pero de una manera alarmante, durísimo...eso me duró mucho...lo tuve durante un año...". Aunque no es un proceso biológico o fisiológico, este dolor en el pecho y el llanto reportado por la madre, pueden considerarse como manifestaciones de la angustia y el malestar producido por la pérdida. El corazón, siempre ha sido la representación de la emocionalidad y la sensibilidad, por ende, el dolor en este lugar, al menos en este caso, podría tomarse como la expresión de la congoja de esta madre.

#### ***6.1.1.2.4 Respuestas conductuales***

Durante el proceso de duelo, el comportamiento de las madres también presentó cambios, entre estos se encuentra el llanto constante durante los primeros días, acompañado por el deseo de quedarse en casa y evitar la interacción social, como lo expresa EL: "...Al principio, estuve mucho tiempo encerrada, era como...me limitaba a salir como a lo básico, incluso, los primeros 20 días, realmente no salí de la habitación...". Esta conducta de aislamiento, se debe al desinterés por el mundo exterior, pues la atención y los recursos psíquicos se encuentran orientados hacia la comprensión y tramitación de esta experiencia y las emociones que produce, haciendo de una habitación el mundo de la madre, un lugar en el que recuerda lo sucedido, se hace preguntas al respecto y se examina a sí misma y a su vida, contemplando lo que ahora no tiene y experimentando el dolor y la tristeza de perder a un ser amado.

A lo anterior, LA agrega que: "...yo me quedé en mi casa encerrada, había días en los que hablaba, había días en los que nadie se podía asomar al cuarto...", lo que también experimentó AD: "...Yo le decía a mi mamá que no fuera a dejar que nadie entrara, porque yo no quería que nadie me preguntara nada, yo no quería hablar con nadie...". El evitar hablar con otras personas fue una conducta muy común entre las madres, pues los comentarios que recibían eran percibidos como poco empáticos y aumentaban su malestar, por lo cual, preferían no expresar lo que pensaban y sentían, llevando a que crecieran en ellas sentimientos de incompreensión y soledad. Igualmente, durante los primeros días del duelo, debido a la intensidad de las emociones y al proceso reflexivo que estaban llevando a cabo para comprender y aceptar la muerte del hijo, las madres necesitaban un espacio de quietud para estar consigo mismas y con sus pensamientos.

En el caso de AG, ella evitaba hablar con otros sobre la pérdida; pues le producía tristeza y dolor recordar a su bebé; y, al mismo tiempo, sentía que no podía dar respuestas certeras, pues no había recibido explicaciones claras por parte del personal médico sobre la causa de la muerte. Por esto; una conversación al respecto, se convertía en un momento marcado por la incertidumbre, el desasosiego y la rabia, al tener que contestar las preguntas de los demás, cuando ni ella misma tenía un completo conocimiento sobre lo que había sucedido.

Por otro lado, estas conductas de aislamiento y la evitación del contacto social, también se debieron al malestar que a algunas madres les generaba ver mujeres embarazadas, niños y en el caso de AD el llanto de un bebé: "...uno de los primeros temores que sentía cuando iba a salir las primeras veces a la calle, era escuchar el llanto de un bebé...". El ver a otras mujeres embarazadas o con sus hijos, les recuerda lo que han perdido, les muestra lo que habían imaginado, pero la muerte lo ha impedido para ellas, mientras que otros pueden tenerlo. Esta es la confrontación con la realidad de encontrarse en un escenario que no habían previsto y la necesidad impuesta de construir nuevas metas, retomar proyectos y replantearse su vida.

AG resalta que debido a la aversión que le producían este tipo de situaciones, se distanció de algunas de sus amigas más cercanas que eran madres: "...con los niños me volví como muy esquiva, a los hijos, pues, de mis amigas...". Esta conducta evitativa, se debe a que, el ver a sus pares, mujeres como ella con una edad similar y condiciones de vida similares que pueden disfrutar de la experiencia de la maternidad, mientras que ella debe afrontar la muerte de su hijo, produce una sensación de malestar y dolor por no encontrarse en el lugar del otro, y para no sentirse de esta forma, hace lo posible para no encontrarse en escenarios donde tenga contacto con ellas o con sus hijos. Esta conducta puede convertirse en un patrón de comportamiento o hábito, que puede llegar a aislar al doliente, dando como resultado una red de apoyo debilitada.

Tanto esta madre como las demás, expresaron haber pasado los primeros días en su habitación y en cama, AN menciona que: "yo no me quería levantar de la cama, yo no quería bañarme, yo no quería hacer nada..." y LI agrega: "...todo se me hacía como complicado, como el hecho de levantarme... cosas que uno, generalmente, hace como tan normal...me costaba muchísimo esfuerzo...". El poco interés en el mundo y en todo aquello que no se relacionara con su bebé y lo que se encontraban sintiendo en ese momento, impedía que estas madres pudieran levantarse y salir de su casa; esta falta de energía o motivación también se debe a que todos los recursos psíquicos están siendo empleados para tramitar la pérdida, y esto a su vez, produce un agotamiento físico que ancla al doliente a su cama o habitación.

Moverse implica saber a dónde nos dirigimos o lo que queremos lograr, y la pérdida ha sido un acontecimiento inesperado que ha transformado los planes que tenían las madres, por lo que

necesitan reconfigurar sus objetivos y adaptarlos a su situación actual. El estar inmóviles o estáticas, si bien puede representar el no saber a dónde ir, no saber el rumbo que tomaran sus vidas, también ofrece la oportunidad de la quietud que puede permitir, con el tiempo, generar ideas para reencausar la vida.

Otras madres, como AE, mencionan que podían tener espacios en los que expresaban lo que sentían, a través del llanto o el diálogo con su pareja u otros seres queridos, pero luego podían realizar otras actividades en casa. Esto muestra que cada madre vive su duelo de una forma diferente, cada una da respuestas y afronta este acontecimiento con los recursos emocionales, sociales e ideológicos con los que cuenta, porque son experiencias que presentan similitudes, pero también matices individuales que hacen de cada pérdida un suceso único.

Finalmente, LI relata que: “estuve, más o menos, como un mes vistiéndome de negro, ¿cierto?, como en ese dolor tan grande...”, la vestimenta de color oscuro, específicamente, el negro, es un elemento cultural que fue empleado por esta madre para manifestar lo que sentía y transmitirlo a otros, es tanto una forma particular de expresión emocional, como un medio para movilizar el apoyo social.

El color negro, o la oscuridad en un momento como el duelo, representa la muerte, la incertidumbre por lo que se va a hacer con la propia vida, las dudas y la incapacidad para comprender completamente el porqué, de todas las personas en el mundo, es precisamente esta madre quien tiene que pasar por esto. Este color también puede llevar a pensar en el vacío que deja la pérdida y el sinsentido de la vida y de la muerte, siendo la primera tan frágil y efímera, y la segunda certera e implacable.

## ***6.1.2 En los padres***

### **6.1.2.1 Pérdidas primarias y secundarias**

Como se planteó en el apartado dedicado a las madres y su forma de vivir la pérdida y el duelo perinatal, en esta sección se desarrollará la experiencia de los padres. Se comenzará por

mostrar las reacciones y respuestas frente a la noticia de la pérdida, luego se hablará sobre la pérdida primaria o física y finalmente, sobre las pérdidas secundarias, tanto simbólicas como tangibles.

#### ***6.1.2.1.1 Respuestas y reacciones frente a la pérdida***

MA, pareja de AE una de las madres entrevistadas, relata que, ante la noticia de la pérdida, la cual fue durante las primeras semanas de gestación (diez semanas) y resultó ser un embarazo anembrionado (no se formó el embrión), expresa que:

...[es] como renunciar a algo que brotó de tu misma sangre y es una sensación demasiado triste. Salimos llorando de ahí...yo creo que eso fue un fin de semana, entonces, ese fin de semana, muy tristes, nosotros estábamos devastados, entonces, es como si se te fuera un pedazo de tu ser en un momento, en un segundo...

La pérdida del hijo genera tristeza y vacío, pues se es despojado de aquello que surgió de la unión con otro, cada uno entrega una parte de sí mismo en la concepción y ese nuevo ser queda dotado de afectos y con anhelo se espera tenerlo en brazos al terminar el proceso de gestación. La muerte, es un evento disruptivo, se presenta de forma inesperada e inevitable, por lo cual, el ser humano sólo puede aceptar la realidad de su existencia y afrontar las emociones, sentimientos y transformaciones que produce en su vida.

En el caso de CR, otro de los padres que participaron en el estudio, que vivió dos pérdidas en etapas tempranas de la gestación como la anterior (la primera a las cinco semanas y la segunda a las 8), pero ambas se dieron en su hogar.

Su pareja AL, que también fue entrevistada, comenzó a sangrar y tras haber sangrado por un tiempo, menciona que:

...yo la ayudé como a recibirlo en un papel higiénico, y yo vi en la primera pérdida como una bolsita, como un saquito y yo le dije: “ay, aleja, es el bebé” y en ese primer

momento, como era la primera perdida, como que fue una duda como que sí o si no, pero yo vi un saquito, era muy pequeñito y yo lo envolví...

Posteriormente, la pérdida fue confirmada por una ecografía. Las dos experiencias de pérdida de esta pareja fueron similares.

En el momento en el que su pareja comenzó a sangrar, CR menciona haberse sentido confundido y angustiado, pues no sabía qué estaba pasando y le preocupaba la salud de su esposa; posteriormente, al recibir el “saquito”, expresa que sintió malestar y dolor.

El proceso de la pérdida implicó para este padre un estado de tensión, impotencia e incertidumbre, porque la vida de dos seres que amaba podía estar en peligro y no sabía de qué forma ayudarlos, parar el sangrado y mantenerlos a salvo. El riesgo de perder a quienes se ama, es un escenario ominoso para el ser humano, pues se confronta con su propia vulnerabilidad, con la posibilidad de que tanto él como los que ama puedan ser dañados.

La pérdida del hijo produce dolor y tristeza, pues implica desprenderse de ese ser que se estaba esperando conocer y al que se había estado cuidando. La muerte obliga a renunciar a ese hijo y a aceptar que no se contará con su presencia.

Por otro lado, al ser pérdidas tempranas los padres no tuvieron un espacio para ver el cuerpo de su hijo, como sucede en casos de pérdidas en etapas más avanzadas del embarazo o después del nacimiento. Sin embargo, CR tuvo un breve momento con su hijo que apenas se estaba formando, al sostener el “saquito” (saco embrionario), lo que produjo tristeza y dolor, al confrontarse con el hecho de que el embarazo no pudo continuar y su hijo había muerto. Pero también, fue un espacio en el que intentó mantener viva la esperanza de que, en una próxima oportunidad, iba a poder hacer realidad su deseo de ser padre.

Ambos padres acompañaron a sus parejas en el proceso de expulsión de las membranas que quedaron en el útero después de la pérdida. MA menciona que:

...AE era la que se tenía que tomar las pastillas, pero era como si yo me las estuviera tomando también, entonces, fue un acompañamiento permanente, estar pendiente yo como padre, pues, padre, en ese momento, frustrado. Traté de darle mucho soporte, de acompañarla mucho: “esto es juntos, esto lo hacemos juntos, demos este paso juntos” ... sentía la responsabilidad, no sólo para engendrar, sino también para dar ese paso incómodo, totalmente incómodo...

La paternidad en estos casos de pérdida, también incluye acompañar a la pareja en este tipo de procedimientos médicos, que no sólo producen malestar físico, también emocional. Es una experiencia totalmente contraria a la que esperaban vivir, cargada de dolor, frustración y pesadumbre, pero que deben aceptar y afrontar, cuidando tanto de ellos mismos como de su pareja.

#### ***6.1.2.1.2 Pérdidas primarias y secundarias***

Con lo expuesto anteriormente, se ha mostrado lo que produce la pérdida primaria en los padres, es decir, la muerte biológica de ese hijo que, incluso en un estado temprano de desarrollo, genera dolor al haber sido despojado del ser amado. Junto con esta pérdida, también se encuentran las pérdidas secundarias, que pueden ser simbólicas, como las expectativas y planes que se habían construido en torno al hijo, y otras que son tangibles o palpables, como los objetos que se habían adquirido para el bebé.

Con respecto a las pérdidas secundarias simbólicas, es necesario mostrar el origen del deseo de la paternidad y de las expectativas que tenían sobre esta, para contemplar de forma más completa la forma en la cual la muerte del hijo es un evento devastador para esas construcciones e imaginarios que se habían formado sobre esta experiencia.

La relación con la paternidad, es una construcción similar a la que expresaron las madres. Desde muy jóvenes e incluso desde la infancia, comienza a formarse el deseo de tener hijos, debido a la familia en la que se nació, sus principios, dinámicas y roles, son valorados como positivos y se convierten en uno de los factores que motiva a comenzar una propia, el poder replicar lo

aprendido en la familia de origen, integrando también la visión propia que se tiene de la vida, como dice MA:

...tenía ese deseo desde muy joven y siempre había querido ser padre, digamos que, con la crianza, con la bella familia que yo tengo también, con ese padre y esa madre que yo tengo en este momento y que están vivos, gracias a Dios. Tengo un muy bonito espejo y una familia bien constituida, donde hay muchos valores, sabemos que hay situaciones negativas y positivas, pero que, gracias a esa crianza, a esas cosas bonitas, a esos recuerdos bonitos de la niñez, como a esa virtud de un padre que sale a trabajar y una madre que está pendiente de la casa, me permitieron tener como una visión bonita de lo que es la paternidad...

Igualmente, la paternidad es una forma de involucrarse en el desarrollo de un ser humano y acompañarlo en sus aprendizajes, teniendo la posibilidad de transmitir saberes, ideas y pautas de comportamiento que estarán con él a lo largo de su vida, pero también compartir momentos, que llevan a nuevas perspectivas sobre el mundo. Es una experiencia en la cual se ven reflejados ellos mismos en sus hijos, pero también es un proceso de aprendizaje, en el que ese otro inocente y vulnerable, sorprende con sus acciones y con las facetas del sí mismo que surgen ante su presencia, como lo expresa MA:

...saber que uno de alguna manera puede ayudar y puede ser partícipe de un milagro natural como es traer la vida y poder compartir y entregar lo que uno es a una persona pequeña, a alguien nuevo que llega, pues me motiva demasiado...

Al haber construido esa visión y ese deseo por la paternidad, esta se convierte en una meta de vida, la cual puede vivirse con otra persona que comparta este deseo también, con una pareja con la cual iniciar una familia que sea el reflejo de lo que se ha visto durante la vida y las expectativas propias sobre este grupo de individuos a quienes une el afecto y las experiencias compartidas, como lo expresa CR:

...ha sido una construcción colectiva, pues nosotros como pareja, cuando nos unimos deseamos tener la bebé, un bebé, ¿cierto?, y eso fue parte de nuestro proyecto de vida, cuando iniciamos la relación, entonces ha sido muy sencillo, en ese sentido, porque los dos teníamos, tanto AL como yo, teníamos ese deseo de ser padres y ser padres jóvenes...

Así, la relación con la paternidad puede comenzar a forjarse desde la infancia y consolidarse como un objetivo de vida que puede compartirse con otro, con el cual se trabaja en pro de este proyecto y se unifican las estructuras de creencias de ambos, produciendo una serie de elementos formativos que serán implementados en la crianza, y unas dinámicas en las que se basará el funcionamiento y las relaciones entre los miembros de la familia.

La noticia del embarazo significa la realización de ese deseo que nació desde que se era joven y por el cual, en el caso de MA y su pareja, habían estado preparándose y esforzándose para conseguirlo: "...fue una emoción gigante darnos cuenta que ya había algo ahí en ese útero, que habíamos conquistado un sueño de meses...".

Los afectos y las ilusiones que se tienen con respecto a ese hijo que se está gestando, crecen con los días, los regalos y palabras de familiares y amigos, los cuidados que se brindan a la pareja y las ecografías en las que se puede tener un vistazo de ese ser anhelado.

Cuando sucede la pérdida, como lo expresa MA: "[es]...ver cómo se le destruye a uno el sueño de ponerle una ropita, de darle un teterito, de cambiarle un pañalcito, o sea, es como lo que pudo ser, pero fue...". Los planes y aquellos momentos que se habían imaginado junto al hijo, ya no podrán realizarse, pues hace falta la presencia de aquel que daría sentido a todo lo que se había visualizado, su ausencia anula la posibilidad de vivir esas experiencias con ese hijo.

En los padres puede evidenciarse el deseo de cuidar al hijo, no como en las madres, a través de la lactancia, pero sí alimentarlo con un biberón o tetero, cambiar los pañales, jugar con él, vestirlo, entre otras tareas que hacen parte de la labor de ser padre a las que debe renunciarse, con

la esperanza de que no sea una renuncia total, sólo temporal hasta que pueda darse una nueva oportunidad de vivirlas.

Este padre también agrega que: "...para nosotros fue una pérdida, a pesar de que no hubo una formación de un feto, de un ser vivo, como tal ahí adentro, nosotros sentimos una pérdida enorme por toda la ilusión que teníamos...". Este fragmento, igualmente, evidencia el peso de la pérdida simbólica en la muerte perinatal y que esta no depende de la etapa en la que el hijo haya fallecido, pues desde la noticia del embarazo, se dota a ese hijo tanto con los imaginarios, expectativas, planes e ilusiones que se construyeron a lo largo de la vida, como con los que se construyen durante la gestación tanto de forma individual como con la pareja y el entorno social. La muerte perinatal es tanto biológica como simbólica, aquellos elementos intangibles ligados a la presencia física del bebé, se desvanecen con la vitalidad del cuerpo del hijo.

Finalmente, las pérdidas secundarias tangibles, como son los objetos que fueron comprados para el bebé o que fueron un obsequio de familiares o amigos, recuerdan lo que no pudieron vivir y a quien perdieron, pero también pueden ser conservados con la esperanza de que pueda llegar el momento en el que serán usados por otro hijo.

La muerte perinatal es una pérdida que conlleva la renuncia a la presencia física del hijo, a los planes que se habían contraído para él y a las expectativas que se han formado durante la vida con relación a la paternidad. El momento de la gestación en el cual se presente, no supone mayor o menor dolor para los padres, pues siempre va a privarlos de tener al hijo que habían estado esperando y de vivir las experiencias que habían imaginado con este.

### **6.1.2.2 Respuestas emocionales, cognitivas, físicas y conductuales**

Así como las madres presentaron emociones, pensamientos, comportamientos y respuestas físicas durante su proceso de duelo, los padres también reportaron haber experimentado cambios en estos aspectos. En el presente apartado, se profundizará en lo que vivieron los padres durante su proceso de duelo, cómo tramitaron la muerte del hijo, resignificando su vínculo con él, de una

forma que les permitiera recordarlo sin tanto dolor y continuar con sus vidas, construyendo nuevos planes o manteniendo la esperanza de poder criar y acompañar su hijo.

#### ***6.1.2.2.1 Respuestas emocionales***

Los padres expresaron haber sentido tristeza y angustia al saber de la pérdida, pues la muerte del hijo implica no poder consolidar ese deseo de ser padres que se había originado desde su juventud, los planes que habían construido y todo lo que habían imaginado en torno a su bebé y la vida con él, ya no se podrían llevar a cabo.

Adicionalmente, MA menciona haberse sentido frustrado, pues con su pareja anterior tampoco pudieron cumplir su deseo de tener un hijo y ahora estaba viviendo nuevamente esta situación en la cual no le es posible ser padre. La frustración es un sentimiento en el cual se integran la ira, la tristeza y la decepción, pues se percibe un acontecimiento como injusto y que atenta contra los planes que se habían construido, con los imaginarios que se tenían sobre esa situación y la irremediable aceptación de que debe renunciar a aquello que se quería, al no tener una posibilidad de solucionar, enmendar o remediar lo ocurrido.

El sentirse impedido para actuar frente a un evento que se percibe como una agresión hacia uno mismo y hacia sus metas, lleva a que este padre se encuentre en una posición de vulnerabilidad e incertidumbre, en la cual se siente lastimado porque se le ha arrebatado nuevamente su sueño y no tiene conocimiento sobre el paso a seguir, el porqué se encuentra viviendo nuevamente una pérdida y si en algún momento podrá llegar a ser padre.

MA también menciona haber experimentado culpa en el proceso de duelo, dado que comenzaba a pensar que era él quien no podía tener hijos, que biológicamente no era apto y su cuerpo era lo que le había impedido por segunda vez ser padre. El sentirse responsable por la pérdida y por haber fracasado nuevamente en la consecución de su sueño, reforzaba, a su vez, la posibilidad de no poder engendrar a sus propios hijos.

Por otro lado, ambos padres mencionaron que podían hablar sobre lo que sentían con sus parejas, sin embargo, limitaban esta expresión emocional porque consideraban que ellas necesitaban más apoyo y comunicarles sus sentimientos podría aumentar su dolor. Por esta razón, a pesar de que mantenían un canal de diálogo abierto sobre la pérdida con sus parejas, se sentían con mayor libertad para manifestar su dolor, sus emociones y sentimientos, con sus madres. Las madres, fueron para ambos, sinónimo de confianza, sosiego y comprensión, ante ellas revelaban lo que les producía la pérdida, pudiendo volver luego con sus parejas y ofrecerles el soporte emocional que ellas requerían.

#### ***6.1.2.2 Respuestas cognitivas***

Para MA y CR el duelo fue un proceso en el que debieron aceptar la pérdida de sus hijos y con esto sentir el dolor, la tristeza y la decepción de ver interrumpido su sueño de ser padres. El embarazo que esperaron los llevaría a vivir la experiencia de la paternidad y a una nueva etapa en sus vidas, pero terminó siendo un momento en el que recordaron la fragilidad de la vida y su incertidumbre, pues no siempre todo sigue el curso que debería o el que se quiere, hay factores por fuera del control humano que cambian el desenlace de una historia de la cual se creía ya saber el final.

Sin embargo, ambos padres también expresan que, a pesar de sentir un profundo dolor, también lograron mantener la esperanza, confiando en que en una próxima ocasión podrían volver a intentarlo y llegar al momento en el que pudieran tener a su hijo en brazos y verlo crecer. MA dice que:

...la reacción inmediata es tratar de salir, pero de dar la oportunidad a ver qué pasaba y qué nos podía ofrecer el futuro, no quedarnos, pues, como en esa pérdida y mirar si más adelante podíamos quedar, y tomamos...nos resolvimos a estar mucho más tranquilos y a buscar una posibilidad, unos meses más adelante...

Esta visión optimista sobre el futuro, pero honrando los sentimientos, las emociones y el dolor del presente, fue la base del duelo para ambos padres y, al mismo tiempo, trataron de

compartir esta perspectiva con sus parejas, siendo un pilar de apoyo emocional y un recordatorio de esperanza.

Igualmente, la espiritualidad también ha sido una forma de dotar de sentido a esta experiencia, sin que esté necesariamente relacionada con una religión específica, como lo explica CR:

...el asunto como de las creencias, de lo espiritual, siempre nos ha estado como rondando así, pues, no un asunto muy religioso, sino es como del sentir, de la intuición, del...saber que hay algo más allá, pero que, bueno, nos acompaña y nos da como esperanza...

Los padres entrevistados integran el momento de la pérdida a un plan que tiene un ser superior, un camino que ya ha sido trazado y que están viviendo para obtener nuevos aprendizajes y prepararse para la tarea de la paternidad. La confianza se deposita en otro, pues el ser humano no ejerce un completo control sobre la vida y todos sus fenómenos, y allí es cuando la espiritualidad entra para responder a eso inesperado e incierto, permitiendo encontrar tranquilidad en sus explicaciones y esperanza en sus promesas de que llegará aquello que tanto se anhela cuando sea el momento.

En un apartado posterior, se profundizará mucho más en aquellas construcciones que hacen los padres y madres para explicar la pérdida y darle un significado a su ocurrencia.

CR también resalta que el hecho de ser psicólogo y tener experiencia y conocimientos sobre el duelo y la forma de acompañar en este proceso, le permitió abordarlo de una forma en la que pudo expresar lo que sentía, encontrar nuevas perspectivas que enriquecieran su visión sobre esta situación para así comprenderla y generar sus propias explicaciones, y mantener la esperanza en que aún podría tener un hijo en el futuro.

De esta misma forma, su profesión le dio herramientas para apoyar a su pareja y afrontar junto a ella el dolor de las dos pérdidas que vivieron. El cuidado tanto de sí mismo como de su

pareja fueron aspectos fundamentales durante esta experiencia, empleando el saber y el afecto para navegar la tristeza, la incertidumbre y el dolor.

Por otro lado, MA mencionó que en este proceso consideró la posibilidad de terminar la relación con su pareja:

...decía que, si yo era el de la situación, pues, yo no podía condenar a AE a renunciar a un sueño que ella tuviera para el futuro...y también miraba, pues, otros familiares, y en la familia no hay un antecedente de eso, de esterilidad o de esos problemas, entonces, me quedaba pensando mucho...

Al tener el antecedente de que en su matrimonio anterior no había podido tener hijos, pensó que su cuerpo era el responsable por esta pérdida, pues no tenía las condiciones biológicas para engendrar y que el bebé llegara a desarrollarse completamente, por lo que no quería ser la razón que evitara que su pareja cumpliera su sueño de ser madre.

El pensar sobre sí mismo como un obstáculo tanto para la felicidad de su pareja como para la suya, genera un sentimiento de desesperanza y decepción al considerar que no iba a poder tener la vida que había soñado y que, además, podría perder a otra persona importante en su vida, su pareja, pues sería un vínculo insostenible, al no poder contribuir con su sueño de ser madre.

Se ahondará en la dimensión de la relación de pareja tras una pérdida perinatal, en otro apartado.

Finalmente, MA agrega que “nos favoreció mucho ese hecho de ser anembrionado, pero no se deja de sentir como esa pérdida...”. Si bien, no pudo desarrollarse el embrión al interior del útero, es decir, nunca hubo un ser formándose y el embarazo nunca iba a llevar al nacimiento del hijo, sigue siendo una pérdida pues este bebé ya se había gestado en su imaginario, se había reconfigurado la vida en torno a él y los afectos ya se habían depositado en ese ser que se anhelaba conocer después de nueve meses. El sentir que se estaba cumpliendo una meta que tenían, tanto individualmente como pareja, y después enterarse de que no se había formado el embrión, produjo

decepción, frustración, confusión y tristeza al ser un acontecimiento que se desvía de sus expectativas y de lo que esperaban, resultando en la imposibilidad de vivir todo lo que habían planeado.

#### ***6.1.2.3 Respuestas físicas***

Ambos padres presentaron dificultad para conciliar el sueño, lo que puede ser una consecuencia de los pensamientos constantes en torno a la pérdida, al ser necesario comprender lo que había sucedido, su causa y si podrían tener hijos en el futuro. El duelo es el momento en el que las personas construyen una explicación para la muerte de su ser amado, en este caso, los padres comienzan a configurar argumentos para responder al porqué de la pérdida, una pregunta que puede ser complicado responder en los casos de muerte perinatal pues no siempre la medicina puede dar claridad sobre la causa de la pérdida, sólo razones generales que se presentan como una posibilidad de lo que pudo haber pasado o las dificultades que se presentaron en la concepción o la gestación.

Al ser imperativo idear una hipótesis que pueda explicar la pérdida, estos padres entran en un estado de reflexión constante sobre ella, buscando respuestas en la ciencia, las creencias espirituales y todo tipo de fuentes que puedan proveerle algún saber que sea coherente con lo que vivió, integrándolo a otra información que ya haya encontrado previamente, y con estos elementos dotar de sentido y significado a su pérdida. Todo este proceso va a impactar en aspectos como el sueño, al ser difícil dormir cuando las preguntas se acumulan y las respuestas son escasas. La tranquilidad y el descanso podrá encontrarlos; una vez hayan construido un sentido para lo vivido.

Con respecto a la alimentación, los padres no reportaron algún cambio significativo, de hecho, MA mencionó que tanto él como su pareja comenzaron a alimentarse mejor porque ambos deseaban intentar nuevamente tener un hijo y era importante que cuidaran su salud, alimentándose saludablemente y que esto aumentara la posibilidad de tener un nuevo embarazo.

#### ***6.1.2.2.4 Respuestas conductuales***

Profundizando en el aspecto tratado anteriormente sobre la alimentación, MA relata que era quien cuidaba que su esposa se alimentara correctamente al necesitar recuperarse físicamente, tanto del embarazo como del procedimiento que realizaron para la expulsión de los tejidos que se habían formado al interior del útero.

Estas conductas de cuidado pueden relacionarse con el rol que los padres tomaron durante el duelo que, de acuerdo a lo reportado por ambos, fue de soporte y apoyo para las madres, siendo un pilar emocional para ellas y enfocando su atención en el bienestar de éstas, dentro de lo que se encuentra la alimentación. MA lo describe así: “¿yo qué papel tomé? En ese momento yo tomé un papel de salvador, de auxiliador, de pacificador. Y toda la atención se centró... casi toda la atención se centró en ella...”.

No sólo su atención se enfocó en su pareja, también la atención de la familia se centró en cuidar de la madre, lo que él consideraba era necesario al haber sido ella quien había soportado toda la carga física del embarazo y los procedimientos médicos, y él percibió que ella se encontraba más afectada emocionalmente. Esto también llevo a que este padre sólo sintiera completa confianza para hablar sobre lo que sentía en torno a la pérdida con su madre, mientras que con su pareja se situaba más del lado de la escucha, en aquellos momentos en los que ella quería hablar sobre lo sucedido.

Limitar su expresión emocional con su pareja y tomar un rol de escucha, fueron conductas de cuidado que implementó durante el duelo al temer que hablar sobre lo que sentía; pudiera generarle malestar emocional a su pareja. Encontrando en las conversaciones con su madre, un espacio en el que podía poner en palabras sus sentimientos y emociones.

Por otro lado, durante el duelo, MA y su pareja intentaban salir de su casa, encontrarse con amigos y familiares, y viajar a lugares donde pudieran estar en contacto con la naturaleza con el fin de retomar aquellas actividades que disfrutaban y les generaban una sensación de bienestar, y enfocar su atención en otros aspectos de su vida, diferentes a la pérdida, encontrando a su vez

espacios en los que pudieran entablar un diálogo sobre la pérdida, sus vidas y su relación: "...esos días sí tratábamos mucho de despejarnos en otras cosas...Tratábamos de conversar mucho...en las noches buscar como otras alternativas para disiparnos un poco...y retomar el ritmo de vida de siempre...".

CR agrega que con su pareja también generaban momentos para hablar sobre lo que ambos sentían sobre la pérdida, especialmente cuando tuvieron su primera pérdida pues no le comunicaron a su familia lo que sucedió y debieron afrontarla como pareja, sólo con el apoyo del otro. Adicionalmente, emplearon la meditación como una forma de conectar con sus emociones y pensamientos, encontrando mayor claridad y construyendo, a través de la reflexión, un sentido para lo que se encontraban viviendo; asimismo, la meditación les permitía fortalecer su vínculo, propiciando un ambiente de intimidad que podían aprovechar para fortalecer su comunicación y empatía hacia el otro:

...esos primeros días, ser de mucho apoyo para AL, tratar de incluirme, porque eso es algo también que hemos los dos construido y es que, un embarazo no es solamente de ella, pues, porque la lleva en su vientre, porque es la mujer, sino yo también incluirme, pues, en el proceso. Entonces, en las pérdidas, también apoyándola mucho, estando con ella, haciendo meditaciones y conversando...

De esta forma, las acciones de los padres se encontraban orientadas por el rol de apoyo o soporte que adoptaron durante el proceso de duelo, enfocándose en estrategias que pudieran generar bienestar tanto a su pareja como a ellos y con esto lograr tramitar la experiencia y contemplar la posibilidad de intentar una vez más tener un hijo.

## **6.2 Estrategias de afrontamiento**

El duelo es un proceso en el cual la persona que ha perdido a un ser amado, experimenta diversas emociones y sentimientos como rabia, tristeza y angustia, pero también, progresivamente, acepta la muerte y su existencia sin esa persona, logrando integrar los recuerdos sin que estos sean un obstáculo para trazar nuevos planes y continuar con su vida.

Al ser un proceso que implica trabajo, pues el tiempo por sí solo no transforma a la persona y elimina lo que siente en relación con la pérdida, el doliente debe valerse de sus propios recursos emocionales, psíquicos, físicos y sociales, como una forma para enfocar ese trabajo y energía en la aceptación, la integración de la pérdida dentro de su historia de vida y su identidad, y la construcción de una nueva perspectiva de vida, que le permita retomar o elaborar nuevos objetivos y disfrutar del presente.

Los recursos mencionados anteriormente son la base que nutre las estrategias de afrontamiento, es decir, las herramientas que le permiten a la persona elaborar la pérdida, aferrarse a la vida y disfrutar de su existencia, otorgándole valor a las experiencias, proyectos, personas y lugares con los que cuenta.

Cada doliente puede emplear las estrategias que mejor se adapten a su personalidad, estilo de vida, historia individual y contexto. En los padres y las madres que se entrevistaron para esta investigación; se identificaron tres tipos de estrategias: actividades, creencias y rituales privados y objetos evocadores. Se explicará cada una, retomando fragmentos de las narraciones de los participantes.

### **6.2.1 Actividades**

Las actividades son comportamientos, acciones o rutinas que se realizaron durante el proceso de duelo y que, de acuerdo a lo expresado por los padres y madres, fueron útiles para la elaboración y tramitación de la pérdida e, igualmente, tuvieron un efecto positivo, al permitirles fortalecer sus vínculos con otros, expresar sus emociones y sentimientos, encontrar nuevamente la alegría y el disfrute, conectarse consigo mismos y con sus metas; y, finalmente, transitar por este complejo proceso que no se presenta de forma lineal, algunos días serán de calma y otros turbulentos, pero todos serán momentos que llevarán al doliente a construir un nuevo sentido de su propia existencia.

### 6.2.1.1 Madres

Entre las actividades que mencionaron las madres se encuentra hablar sobre la pérdida con sus seres queridos, como lo expresa DA refiriéndose a su pareja:

...él ha estado ahí para escucharme, para hablar, para que hablemos del tema, para que hagamos planes, precisamente, acerca del tema, el acompañamiento y el apoyo de él han sido muy importantes, porque, pues, gracias a lo que hablamos, a lo que planeamos, me motiva y nos motivamos ambos a continuar, a seguir, a planear si después vamos a tener más bebés, a planear lo que hay en el momento...

También, otras madres mencionan que haber hablado con amigos, familia e incluso con compañeros de trabajo fue una de las estrategias que les permitió expresar lo que sentían, organizar en su memoria lo que habían vivido y elaborar la pérdida. El diálogo es un puente que conecta a las personas, cuando una persona habla le entrega una parte de su mundo interior a otro, está revelando lo profundo de quien es.

Poner los hechos, pensamientos y sentimientos en palabras que otro escucha, brinda la oportunidad de fortalecer el vínculo con esa persona, pues se genera un espacio de intimidad que demuestra la confianza que se tiene en esa relación, y el otro a través de la escucha y sus intervenciones, ofrece afecto, apoyo, sosiego e incluso recomendaciones que puedan ser de ayuda para aquel que se encuentra viviendo una situación dolorosa como el duelo.

Para algunas madres como AE, la estrategia que consideran tuvo un impacto mayor en su proceso de duelo, fue hablar con su pareja: "...yo creo que la que más usé, y digamos que la que más me sirvió, fue hablar con MA. Todo el tiempo era como que, si yo sentía algo, nuevamente me invadía la tristeza, yo hablaba era con él...". La pareja con la que ya se tenía un vínculo previo al embarazo y con la que además se vivió esta experiencia, puede percibirse como una fuente de apoyo y empatía, pues los conecta el haber vivido la pérdida y estar pasando por un proceso de duelo que, aunque no es igual, sí presentan similitudes que les permite sentir compasión y brindar comprensión a ese otro que está sufriendo por la misma causa, que conoce el dolor y todo lo que

conlleva perder a un hijo, que también llora por las expectativas y los planes que no pudieron concretarse, junto a ese otro se formó el ser que se esperaba ver nacer y en torno al cual se había preparado toda una vida.

Otras madres, que por diferentes razones no se encontraban en una relación de pareja o no sentían que podían hablar sobre la pérdida con sus parejas, manifestaron que hablar con algunos miembros de su familia fue importante durante su proceso. DA, menciona a su madre como un pilar y una persona con la cual sabía que podía hablar sobre la muerte de su hijo con total libertad, sin temer ser juzgada y sin sentir que incomodaba a su interlocutor con un tema tan ominoso como la muerte:

...Creo que esto es un tema que se vuelve, no sé, tenso para las demás personas y que, ni siquiera, tratan de hablarlo porque creen que, si me van a mencionar la palabra bebé, ya voy a estar yo con la lágrima ya brotada...

El miedo de herir al otro y el desconocimiento sobre cómo actuar ante las expresiones de tristeza y dolor, lleva a las personas a evitar el diálogo sobre la muerte perinatal, un suceso que se percibe como trágico y frente al cual puede aparecer una sensación de incapacidad de contener emocionalmente al otro, por lo que se evita hablar sobre esta, aislando al doliente.

Igualmente, AN menciona que podía hablar con su tía sobre la pérdida, pues ella mostraba interés por saber sobre su experiencia, sus pensamientos y sentimientos, y no mostraba incomodidad frente a su llanto, sino que tenía la capacidad de brindarle sosiego con sus palabras y reconfortarla en momentos en donde la angustia parecía interminable: "...ella me decía: <<y ¿cómo era la niña?>>, que <<tráeme una foto>>, y ella me hablaba tan bonito, entonces, como que me tranquilizaba, yo me sentía tranquila con ella...".

Por otro lado, madres como AD encontraron escucha y apoyo en sus amigos. En su caso, una de sus amigas, que también vivió una pérdida perinatal, fue la persona con la cual podía expresar todo lo que sentía y pensaba, pues consideraba que ella podía comprender la magnitud de su dolor, mientras que algunos miembros de su familia; tendían a minimizarlo y sentirse incómodos

cuando se hablaba al respecto de la muerte de sus hijas: “yo con ella me sentía en toda la libertad de llorar, de expresar lo que sentía. Sí, encontré apoyo en esa persona, pues, que pasó, digamos, por la misma situación, y uno sabe que lo entiende, que entiende eso...”.

Igualmente, EL manifiesta que sus amigos le escribían constantemente para saber cómo se sentía y la incluían en los planes que hacían como grupo:

...Tengo algunos amigos que, digamos, me dieron su espacio, y en el momento en que fue parte de mi iniciativa, se permitieron escucharme, entender la historia, conocerla y dejarme hablar al respecto, incluso, les agradezco mucho que hubiera sido a mi tiempo y en mi momento...

Tener un espacio de diálogo con otros que se interesen por su experiencia, por lo que sienten y por la forma en la que viven el día a día después de la pérdida, es una de las formas en las que pueden construir un nuevo sentido para su historia, pues relatar este acontecimiento permite generar reflexiones y significados para formar una narración que lleve a la aceptación y comprensión de la muerte del hijo, y pueda ser también un punto de partida para orientar la vida.

Por otra parte, madres como AL también encontraron en sus compañeros de trabajo una escucha atenta y comprensiva:

...Ya con mis compañeros de la empresa, con los que yo tenía confianza, yo sí hablaba con ellos y delante de ellos sí lloraba, esa era como la estrategia, más con los compañeros míos de trabajo que con la misma familia, pero era porque quería evitar como que ellos se sintieran más mal, porque ya... yo ya estaba mal. Yo antes asumí como que yo iba a darles como fortaleza a ellos, para que pudieran avanzar y transformar como ese duelo...

Al no querer aumentar el sufrimiento de su familia hablando de la pérdida, acudía a las personas de su lugar de trabajo con las que había formado un vínculo más cercano y no sólo laboral, para manifestar lo que sentía y permitirse llorar. Ser vulnerable frente a otros implica saber que

estos van a recibir esa apertura emocional sin juicios y de forma empática, y al ser percibidos como personas que pueden soportar la carga de afectos que iba a transmitir a través de sus palabras, esta madre se sentía segura de depositar en ellos su dolor y sentimientos. Contrario a lo que sucedía con su familia, pues ya se encontraban muy afligidos y consideraba que podía agudizar su dolor, si exteriorizaba su sufrimiento.

Otras madres como AN, encontraron apoyo y escucha en sus comunidades religiosas:

...la compañía en la congregación me ha ayudado mucho y yo sé que, incluso, en la congregación hay gente que no entiende, pero hay otros que sí entienden, entonces, yo buscaba más esas compañías. Entonces, el estar como reunido con ellas, me hacía sentir más tranquila, porque igual, muchos han pasado por esos dolores...

Compartir su experiencia con otros que, no sólo habían pasado por situaciones similares, sino que también compartían sus creencias religiosas, permitía que se diera un espacio de confianza y empatía, en el cual podían dialogar acerca de los sentimientos, pensamientos y consecuencias de la pérdida de un hijo o ser amado, en relación con su estructura ideológica y espiritual, lo que la hacía sentir comprendida.

Esta madre resaltó el apoyo de su congregación, pues al hablar con otras personas que no comparten sus mismas creencias, usualmente recibía comentarios que no coincidían con su perspectiva sobre el mundo, la muerte y la espiritualidad, produciéndole malestar, ira y una sensación de estar sola.

AL también encontró en su comunidad religiosa otro lugar en el que podía, no sólo hablar, también escuchar historias de otras madres y parejas que tuvieron una pérdida perinatal:

...empecé a asistir a unas eucaristías que quedan en Envigado, que se llama la Iglesia de la Purísima Concepción, son los 25 de cada mes. Y, pues, yo me llenaba como de más confianza y de más fe, porque me fortalecían mucho, porque daban testimonios y

testimonios de mamás que también habían tenido pérdidas, de 2 o 3 veces, o parejas que ya tenía más de 40 años la esposa y tenían sus bebés...

La posibilidad de escuchar experiencias como la suya y que tuvieron un desenlace en el que se pudo cumplir ese deseo de ser padre o madre, le permitía sentir que no estaba sola, que había muchos otros con una historia como la suya y que podía mantener la esperanza, pues todavía podría vivir la maternidad.

Las creencias religiosas o espirituales brindan una explicación a diversos fenómenos de la existencia humana y una perspectiva con la cual comprenderse a sí mismo y a los demás, pero también generan vínculos entre los sujetos que las comparten, creando redes de apoyo que sostienen a las personas en momentos difíciles y dolorosos, ofreciéndoles sosiego a través de palabras que se encuentran contextualizadas dentro de los valores, principios y visión del mundo del doliente, reconfortándolo y resguardándolo, evitando que se aísle y lo embargue la aflicción.

Como se ha expuesto, los espacios de escucha y diálogo sobre la muerte de un hijo y la pérdida perinatal han sido diversos para estas madres y han involucrado a diferentes grupos de personas. El valor de estos espacios radica, no en el número de personas, sino en su capacidad de escuchar empáticamente y de respetar la experiencia de cada madre.

Otro lugar que encontraron madres como AN, EL, AG, DA, LI y AD fue el Grupo de Duelo Perinatal de la Unidad de Duelo de la Funeraria San Vicente, ubicado en la ciudad de Medellín. Todas manifestaron agradecimiento por haber participado en este, incluso, algunas todavía lo hacen, y señalan su importancia en el proceso de la aceptación y comprensión de la muerte de sus hijos e hijas, y en ese trabajo por volver a encontrar un sentido para sus vidas.

EL manifiesta que:

...haber llegado al grupo de apoyo de la Unidad de Duelo; no fue; simplemente bueno porque tienes acompañamiento en personas que conocen de ese tema, sino porque te sientas frente a otras personas que entienden, no es el mismo, porque el dolor de cada uno

es particular, pero por primera vez estás con personas que no te dicen: “no sientas lo que estás sintiendo”, porque son personas que tienen sus propias emociones y que también quieren sentir las, y no sentirse solo...

La Unidad de Duelo brinda un espacio en el cual madres y padres pueden dialogar sobre sus experiencias de pérdida, conocer las historias de otros y sentirse parte de una comunidad que comprende lo que sienten y permite la expresión del dolor, la tristeza, la ira, el malestar, la frustración, la decepción y todo aquello que es generado por la muerte perinatal.

Además, no sólo se encuentran con otros que han tenido experiencias similares, también cuentan con acompañamiento psicológico profesional, que provee orientación en todo el proceso de duelo, tanto en las actividades grupales, como en espacios individuales para quienes lo requieran. Es un lugar en el que se forman vínculos y una red de apoyo desde la pérdida, pero también desde el afecto, la amistad, la esperanza, la comprensión, la escucha empática y la oportunidad de transitar junto a otros este momento.

AN también agrega que en el Grupo de Duelo pudo aprender:

...el hacerme cargo yo de mi dolor, o sea, yo no tengo por qué echarme a morir, encerrarme en una pieza, en una cama, porque esté triste; yo puedo hacer muchas cosas, así esté triste...el dolor siempre va a estar ahí, haga o no haga las cosas...fue muy duro de entender y hacerlo, pero sí, yo fui trabajando en todo...Y veía otras experiencias...

Escuchar a las experiencias, contar la propia y recibir acompañamiento profesional, permite llegar a reflexiones que llevan a lecciones no sólo frente a la pérdida perinatal, también a diferentes situaciones de la vida, del pasado y del presente, y que pueden ser útiles para afrontar eventos similares que sucedan en el futuro. El aprendizaje y las estrategias que se obtienen de este trabajo impactan en la totalidad de la existencia y de la identidad, cada persona del grupo se lleva un conocimiento sobre sí mismo, el mundo, los demás y su pérdida, que trasciende la muerte del hijo, y puede ser aplicado para analizar la propia vida, construir nuevos objetivos y metas, y afrontar el devenir.

En el Grupo de Duelo, estas madres también comenzaron a emplear la escritura como una forma de expresión de sus sentimientos y pensamientos en torno a su pérdida, lo que manifiestan fue una herramienta más que les permitió dar sentido lo que había sucedido y aceptarlo.

LA, menciona que aprendió a escribirle cartas a su hijo, como una forma de expresar sus afectos y lo que hubiera deseado vivir con él: "...yo le escribí cartas...ya casi no le escribo, pero en ese momento, yo le escribía casi que todos los días una carta al niño...En esa carta me desahogaba un montón...".

A través de la escritura, ese vínculo entre la madre y su hijo puede convertirse en una relación más simbólica, sabiendo que físicamente éste no se encuentra presente, pero los recuerdos permanecen, pudiendo evocarlo con afecto sin que esto sea un obstáculo para que continúe con sus planes y su vida. Es un proceso en el que, paulatinamente, la madre reubica el vínculo con su hijo y los afectos se trasladan a un plano simbólico, ante la imposibilidad de que se manifiesten de forma física, lo que lleva a comprender que, aunque ese ser amado no volverá, siempre estará con ella, en su memoria y en su historia.

AD agrega también:

...plasmear lo que tengo, lo que siento en el momento como en el papel...Eso también me hace sentir bien... es una forma de sacar, de expresar, de expresar todo lo que uno tiene adentro y eso lo alivia un poquito...Es como si te tomaras un analgésico, algo para un dolor que tienes...eso es como un medicamento, porque te ayuda como a salir, a soltar un poquito...

La escritura es una forma de volcar los sentimientos y pensamientos en el papel, lo que permite ordenarlos y llegar a reflexiones que llevan a la madre a tener mayor claridad sobre sus emociones, su vida y la pérdida. En cada línea, se encuentra consigo misma, llegando a momentos de introspección en los que puede descubrir aspectos que antes no había identificado e incluso plantearse nuevos objetivos y la transformación de ciertos comportamientos, actitudes o perspectivas.

LI es otra madre que también empleó la escritura como estrategia durante el proceso de duelo. En su cuaderno, plasma pensamientos y sentimientos, a través de poemas inspirados en su hija, lo que fue una herramienta que, junto con el Grupo de Duelo y la terapia psicológica individual, la ayudó a aceptar la pérdida, expresar su dolor y encontrar nuevamente un sentido para su vida.

Así como esta madre, AG y DA también buscaron acompañamiento psicológico individual, como una forma de trabajar de forma más profunda y específica el dolor y las consecuencias de la pérdida en ellas y en sus vidas.

AG explica que:

...es demasiado lento el proceso, pero eso ayuda mucho; o sea, yo no sé, yo creo que, si yo estuviera sin él, yo creo que sería peor. Yo creo que, pues, uno en estas circunstancias, uno se crea mucho un mundo de fantasía, entonces, yo creo que, donde no estuviera con él, donde no estuviera con mi psicólogo, yo a veces pensaría que, de pronto, me hubiera vuelto loca...

Con lo anterior, destaca la ayuda que ha recibido por parte de su psicólogo a lo largo de su proceso de duelo, pues constantemente se encontraba abrumada por pensamientos sobre cómo sería su vida; si su hijo aún viviera. Esto le impedía vivir su presente, aceptar la pérdida y la ausencia, y poder generar planes para el futuro.

El psicólogo era un ancla al presente real, la traía de vuelta al momento que estaba viviendo, para que pudiera tramitar los sentimientos y el dolor, confrontándola con la muerte de su hijo, aquello que deseaba evadir por el malestar que le causaba, pero que era necesario para transformar simbólicamente este vínculo y que pudiera continuar con su vida, reconociendo el valor en las personas, los lugares, las situaciones y los objetivos que tenía.

Frente a la muerte lo único que puede hacerse es aceptarla, sentir el vacío que deja el ser amado, reconocer que el hijo sólo podrá vivir en los recuerdos, que los proyectos en los cuales

estaba incluido ya no van a poder realizarse, que ahora él hace parte del pasado y ella sigue viviendo. Integrar el recuerdo del hijo a la vida y continuar la misma sin él, es una tarea que sólo puede lograrse si, en primer lugar, se afronta la pérdida y la idea de que la vida soñada; se ha transformado debido a un evento que escapa al control humano, la muerte.

Otra actividad que las madres reportaron haber empleado como estrategia para afrontar el duelo fue el trabajo o el estudio. El contexto laboral y académico, proveen un espacio de aprendizaje y de ejecución de procesos que permite enfocar la atención y los recursos cognitivos en las tareas que deben realizarse, lo que puede significar un descanso para el psiquismo, pues el dolor y las emociones que suscita la pérdida siguen allí, pero temporalmente no son el centro alrededor del cual gira su día, dado que debe cumplir con sus obligaciones. Como lo manifiesta AE: "...fue positivo volver a trabajar, como para ayudar también a ese tiempo de como que, ya, despeje la mente y piense en otra cosa...".

Por su parte, LA no retornó al lugar en el que se encontraba laborando antes de la pérdida, al no querer volver a dar clases en la universidad, pues era un espacio que ella esperaba compartir con su hijo e imaginarse allí sin él, le producía dolor. Sin embargo, relata que sí comenzó a trabajar en su propio emprendimiento: "...yo en navidad me puse a hacer anchetas, vendía zapatos, o sea, me saturé impresionante de trabajo, pero ya entiendo que fue lo que yo estaba haciendo para no pensar...". Esta madre señala que el trabajo fue un medio para alcanzar un fin y ese fin era evitar la aparición de pensamientos en torno a la pérdida, dado que toda su atención se centraba en el cumplimiento de las labores de su negocio.

Agrega que; el 31 de diciembre; fue muy difícil para ella porque al no encontrarse trabajando, la abrumaron los pensamientos y sentimientos sobre la pérdida, estuvo en su habitación toda la noche llorando y sólo su pareja pudo reconfortarla en aquella "noche tan negra". De esta experiencia aprendió que: "...me cohibí tanto, tanto, tanto, que cuando llegó el momento de que no tenía nada más que hacer, exploté...".

Lo anterior muestra que; el trabajo es una forma en la cual las madres pueden enfocarse en sí mismas y en otros aspectos de su vida, conectarse con aquello que las apasiona, y emplear sus

habilidades y conocimientos. Pero si sólo se emplea para evitar los pensamientos sobre la pérdida y las emociones que estos generan, impidiendo tener un espacio en el que sea posible la expresión de dichas emociones, es probable que, más adelante, todas esas emociones suprimidas se expresen de una forma más intensa y que incluso pueda poner la salud y el bienestar del doliente en riesgo.

Por otro lado, trabajar y estudiar también permiten la interacción social y la activación de redes sociales de apoyo, porque compañeros, amigos, jefes y profesores, si conocen la situación, podrán acercarse y mostrar su apoyo o una muestra de afecto, lo que hará sentir al doliente, en este caso a la madre, acompañada y reconfortada. El duelo es un trabajo individual, mediado socialmente, en el que pueden intervenir otras personas para transitar en este proceso junto con el doliente y ser fuente de escucha y comprensión, como lo expresa AL: "...con mis compañeros de la empresa, con los que yo tenía confianza, yo sí hablaba con ellos y delante de ellos sí lloraba..."; también LI resalta el trato cálido que recibió por parte de sus compañeros:

...los sentí, pues, como muy empáticos, muy comprensivos, pues, con lo que yo había pasado; muy prudentes, pues, como que nadie tocaba ese tema, pero eran muy bellos, en la manera como me volvieron a recibir, y yo creo que eso también fortaleció mucho el vínculo con ellos, después del tiempo que pasó...

También estos lugares permiten que la madre pueda retornar a un ambiente conocido, en el que puede reencontrarse con sus intereses y pasiones, donde puede adquirir nuevos saberes, enfrentarse a nuevos retos y desafíos, y plantearse nuevas metas, lo que contribuye a que la madre pueda identificar otros aspectos de su vida, que no involucren el dolor de la pérdida y que sirvan como motivación para continuar con la vida.

Para DA, esta experiencia ha sido el origen de su interés para estudiar sobre un campo relacionado con el trato y la atención médica que reciben los pacientes, especialmente, las madres gestantes y aquellas que han tenido pérdidas perinatales:

...Yo soy de las que piensa que esto es algo más grande y va más allá que solamente "ay, qué pesar, perdieron un bebé", pero es que hay que ver el contexto, hay que ver las

causas, hay que ver un montón de cosas, entonces, en ese sentido, me ha servido estudiar Humanización en la Prestación de Servicios de Salud, me ha servido informarme acerca de los procesos legales y sociales que se deben llevar cuando hay pérdidas de este tipo...

Al considerar que la atención médica que recibieron ella y su hijo no fue la adecuada, decidió estudiar una carrera en la cual adquiriera conocimientos sobre este campo, los protocolos que deben ejecutarse ante una pérdida perinatal o en un caso de alto riesgo en el que la vida de la madre o su hijo se encuentre en peligro, y las acciones legales que pueden tomarse, en caso de que la atención no hubiera respondido óptimamente a las necesidades.

Comprender una situación que se vivió es esencial para poder tramitarla, porque así puede darse respuesta a los interrogantes sobre el por qué pasó, qué falló o qué se hizo mal. Además, puede disminuir el sentimiento de culpa que presenta la madre después de la pérdida, porque identifica aquellos factores que influyeron en la muerte de su bebé y que no estaban dentro de su control, otros eran responsables por estos procesos y también se encuentran los efectos del azar.

La pérdida también inspiró a algunas madres a llevar a cabo proyectos filantrópicos, que les permitieron tramitar la experiencia de la muerte de sus hijos y ayudar a otros quienes se encontraban en esta misma situación o presentaban diferentes condiciones de vulnerabilidad.

DA inició una fundación para padres y madres que tuvieron pérdidas perinatales y neonatales:

...he creado mi propia terapia, mi propio método, y ha sido ayudar a padres en duelo, precisamente, por pérdidas peri y neonatales, desarrollé una... bueno, creé una página con una amiga mexicana de... para padres en duelo y escuchar los testimonios de estas mujeres, los casos tan difíciles, porque llegan casos súper difíciles y leerlos, entenderlas, escucharlas, intentar darles un consejo, mientras vos estás pasando también por un dolor inmenso, es algo que me ha servido y que les ha servido también, porque, obviamente, no es una terapia psicológica ni nada que se le parezca, solamente es hablar desde la experiencia, entonces, para mí hacer trabajos de este tipo y desarrollar estas cosas me ha ayudado demasiado...

Crear un espacio para compartir experiencias y escuchar las historias de otras personas que, como ella, han perdido a un hijo, hace posible la expresión emocional, el encuentro con otros que pueden brindar apoyo y escucha, permite forjar vínculos afectivos basados en la confianza y la comprensión, y sentirse parte de una comunidad, evitando el aislamiento.

La fundación creada por esta madre ha conectado a padres y madres unidos por la misma experiencia de pérdida, pero también por el afecto que sienten hacia sus hijos. Relatar la propia experiencia es un canal para manifestar las emociones y los pensamientos, y el interlocutor, ofrece una escucha empática, con palabras que transmiten apoyo e incluso puede hacer recomendaciones que el hablante puede tomar y aplicar en su proceso de duelo. Las conexiones humanas pueden ser un salvavidas para quien carga con un dolor inconmensurable, un antídoto contra la soledad y una guía para continuar con la vida.

De la misma forma, AN decidió donar ropa a niños de un barrio vulnerable de la ciudad:

...mi mamá me dejó las máquinas, porque mi mamá cocía...ella dejó mucha cosa, muchos cortes, hilos; yo me puse y dije, bueno, voy a hacer como camisetitas, pantalonetas. Entonces, hice varias y arreglé un poco de regalitos, igual, yo no celebro navidad, pero yo no lo hice por ser navidad, yo lo hice por el ánimo de que...como yo pensaba que, de pronto, con la niña, hacer regalitos a los niños...bueno, algunos que tienen menos capacidad, pues, que uno, ¿cierto? ...Entonces, eso hice, armé unos regalitos y alguna vez me fui para un barrio que hay por aquí para arriba y los regalé, eso lo hice...

Esta madre deseaba compartir esta experiencia con su hija, pues fue ella la que inspiró dicha iniciativa. Al haber ocurrido la pérdida y después de vivir una etapa de dolor, tristeza y angustia, finalmente, decidió que iba a realizar aquello que había planeado como un homenaje para su hija y el cumplimiento de una promesa. Adicionalmente, el haber confeccionado las prendas que iba a donar con la máquina de coser de su madre, que había fallecido hace poco, hizo de esta experiencia una oportunidad para integrar a ambos seres amados en una actividad con la que, no sólo iba a ayudar a otros, también le permitiría elaborar ambas pérdidas y continuar con la resignificación de

ambos vínculos, descubriendo que el dolor puede convertirse en una posibilidad de generar un impacto positivo.

Madres como AE y LI; agregan a estas acciones que sirvieron como estrategias de afrontamiento durante el duelo, el viajar y conocer nuevos lugares. Para AE hacer viajes cortos a pueblos o ciudades cercanas, fue una oportunidad para reconectarse con ella misma y con su pareja, realizando actividades que ambos disfrutaran, interactuando con otras personas y centrando su atención en el momento presente.

Mientras que, LI, relata que junto a su esposo realizaron un viaje a Perú:

...allá me reconcilié con la alegría. O sea, yo siento que allá, como que yo pude volver a estar, como a sentir alegría, a sentirme asombrada; o sea, fue un viaje que me ayudó muchísimo, porque yo estaba sumida en una cosa impresionante, en una tristeza muy tremenda, pero irme para Perú, me abrió como una puerta a la alegría, a estar más tranquila...

Este viaje a otro país, conociendo una cultura diferente y nuevos paisajes, le permitió a esta madre experimentar emociones y sentimientos que habían sido opacados por la tristeza y el dolor. La alegría puede ser un indicador de esperanza y recuerda el valor de la propia existencia, pues aún quedan metas, planes, personas y lugares por conocer. Cuando se presenta la pérdida, el mundo se reduce a ese momento de angustia, pero una experiencia como esta puede ampliar el panorama y develar aquellos aspectos que también ocupan un lugar importante en la vida de la madre.

Como última estrategia mencionada por las madres, se encuentra el cine. LA relató cómo las películas fueron importantes medio de reflexión, de las cuales abstraigo valiosos aprendizajes que contribuyeron en el proceso de resignificar la experiencia de la pérdida y el duelo, lo que hizo posible una reevaluación de la muerte de su hijo y de su propia vida, encontrando nuevas formas de disfrutar las personas, los espacios y lo que aún tenía.

Compartió dos lecciones que obtuvo al ver dos de las películas que más la ayudaron en su proceso:

...yo sentía que yo había perdido todo, pero no estaba viendo el todo que me quedó...aprendí que tenía un todo, que yo podía seguir mi vida, honrando la vida mi hijo, o sea, yo en este momento, disfruto cada minuto de mi vida, yo creo que es desde esa película, porque yo siento que lo que yo estoy haciendo es honrar el paso de él por mi vida, me marcó, me tuvo que haber marcado y yo cambié por él, entonces, lo honro. Y la otra, es lo que yo quería vivir con él, lo puedo vivir con otro, o con otro hijo, o con otro niño, o con otra persona, pues, ya con él no fue, pero sí puede ser. Entonces, las películas para mí, han sido claves...

En este caso, las películas hacen posible tener una perspectiva diferente de la pérdida y el duelo, a partir de la historia de uno o varios personajes que se encuentran en una situación similar y que experimentan emociones con las cuales el espectador puede identificarse. Se retrata la experiencia humana de una forma en la cual el doliente puede tener una visión más “objetiva”, al no estar directamente involucrado en la trama de la historia, pero siendo capaz empatizar con esta, lo que puede llevarlo a ver con mayor claridad diversos aspectos sobre el momento que se encuentra atravesando, dotándolo de nuevos significados que puedan aportar a la construcción de sentido para tramitar la muerte del hijo.

#### **6.2.1.2 Padres**

MA, uno de los padres entrevistados, dice que el diálogo ha sido de las estrategias que considera más útiles en su proceso de duelo. Hablar con su pareja sobre lo que siente con respecto a la pérdida y también escuchar lo que ella siente, no sólo ha sido un medio de expresión emocional, también ha sido un canal a través del cual se han transmitido apoyo y afecto.

Sin embargo, menciona que en las conversaciones con su pareja se abstiene de manifestar todo lo que piensa y siente, pues teme que sus palabras puedan herirla o aumentar su sufrimiento. Por esta razón, también se refugió en el diálogo con su madre, porque con ella sentía que podía

expresarlo todo, era un espacio seguro y una persona de confianza en la que podía depositar su tristeza, dolor, preocupaciones y miedos, sin que pudiera producirle un daño a quien escucha:

...yo a AE no le expresaba muchos de esos sentimientos para no involucrarla con un peso adicional al que ya llevaba. Digamos que...y de pronto no, hablábamos mucho de que ella también se sintiera culpable por ser ella la que llevaba en su cuerpo la tarea bonita, hermosa tarea y esa responsabilidad, y esa misión, más bien, de llevar ese bebé y formarlo en su cuerpo, ella se sentía culpable, también se echaba culpas por eso. Entonces, yo trataba de no delegarle mucho peso, más bien tratar de alivianárselo a ella y contaba mucho más con mi madre...Entonces, con ella trataba, pues, de expresar esos...lo más negativo que me resultaba, para no oscurecer más el panorama aquí en la casa. Entonces, sí, me refugié mucho, mucho ahí con ella, con mi madre...

Adicionalmente, en algunos momentos, pudo hablar con su hermano y sus amigos, no obstante, su madre fue siempre la persona con la cual podía ser vulnerable y mostrar lo que sentía de forma genuina.

También; comparte otra estrategia con la que podía expresar sus emociones y sentimientos, sin percibir que podía agudizar el dolor y la tristeza de su pareja. Al mismo, esto le permitía mantenerse ante ella como una fuente de soporte y contención emocional:

...en algunos momentos, cuando ella se dormía y yo estaba en ese momento gris, oscuro, me iba para el balcón a divisar hacia el horizonte. Aquí tenemos, gracias a Dios, una buena vista, no la vista, pues, de un lago, pues, pero sí podemos ver hacia el horizonte, ver parte de la ciudad y despejar un poco...Entonces, reflexionaba, me sentaba allá afuera, en la noche, tardecito en la noche, que hiciera frío, entonces, me sentaba como a darle vueltas y a pensar un poco, a reflexionar y a disipar un poco esa carga del día o del día anterior. Entonces, uno se vale como de las técnicas que le funcionan en su momento como para eso...

Estos espacios individuales de encuentro consigo mismo, fueron una herramienta para expresar sus emociones y reflexionar acerca de la pérdida, el futuro, sus sueños y su vida en general. Pudo haber sido un complemento para el espacio de escucha y diálogo que tenía con su madre o un recurso que empleaba cuando no tenía la posibilidad de comunicarse con ella.

También; era una forma en la que podía seguir siendo percibido por su pareja como una fuente de apoyo y fortaleza, que fue el rol que él escogió tomar en esta situación, al considerar que era ella quien necesitaba de mayor soporte y atención. Al mismo tiempo, se permitía sentir y exteriorizar todo lo que la pérdida produce.

Por otro lado, al igual que su pareja AE, MA menciona que el haber realizado viajes cortos a lugares cercanos a la ciudad en la que residen apoyó el proceso de tramitación de la pérdida e influyó positivamente en su estado de ánimo, pues la tristeza ya no era la emoción predominante. Fueron momentos en los que pudo enfocar su energía y su atención en la planeación de nuevas metas, pudo disfrutar del tiempo en compañía de su pareja y fueron experiencias que lo motivaron a continuar intentando tener un hijo, a mantener la esperanza.

De la misma forma, mencionó que el trabajo y el estudio fueron determinantes para tramitar la muerte de su hijo y reconocer otros aspectos importantes en su vida que habían ocupado un lugar secundario tras la pérdida:

...Yo creo que nos ayudó a olvidar, nos ayudó como a opacar un poco ese sentimiento negativo. Pero el trabajo, sí, el trabajo fue principal en esa...en ese proceso y no, rodearse también de esas personas que, de alguna manera, hay vínculos laborales y con otros hay un vínculo mucho más allá, pero sí ayudó bastante, claro...

Como se planteó anteriormente, trabajar y estudiar son actividades que llevan al doliente a un lugar en el que puede concentrarse en otros procesos, asuntos y aspectos de su vida, puede aprender algo nuevo e interactuar con otros, que pueden acercarse y proveer un gesto de apoyo y empatía.

Es un espacio para el desarrollo de habilidades y en el que se da un encuentro con personas que tienen intereses y visiones del mundo similares, con los cuales se generan vínculos que pueden ofrecer calidez y comprensión; en una situación dolorosa y angustiante.

Para CR, otro de los padres entrevistados, también fue importante hablar con su pareja AL sobre la pérdida, poder expresar lo que sentía y pensaba sobre lo ocurrido y sobre la posibilidad de continuar intentando cumplir su sueño de ser padre. Igualmente, dice que fue importante haberle comunicado a toda la familia que tuvieron dos pérdidas, pues cuando se presentó la primera, como pareja decidieron no contarle a la familia, mientras que, con la segunda, acordaron que sus familias iban a conocer sobre ambas pérdidas:

...conversar también ya con la familia, pues, al haberles dado la noticia, porque esa primera pérdida, es esa contención y pues, entre nosotros podíamos hablar, sí, pero necesitamos, de todas maneras, contarlo...

Si bien el diálogo con la pareja y el apoyo que esta pueda brindar es importante durante el proceso de duelo, debido a que ambos se encuentran pasando por la misma experiencia y puede sentirse más comprendidos, es igualmente significativo el acompañamiento de la familia en esta situación; sus cuidados, afecto, escucha y palabras, pueden reconfortar y sosegar en momentos en los que la tristeza y el dolor se sienten como insoportables.

Al permitirse ser vulnerables con sus familiares y compartir su historia, pudieron ver que, así como para ellos era importante, también lo era para círculo más cercano, que pueden empatizar con su sufrimiento y les conmueve su situación. De esta forma, se reafirman los vínculos y se sabe con certeza que se está solo.

Finalmente, relata que con su pareja realizaron una actividad en la que pudieron realizar un homenaje para los hijos que perdieron y fue un espacio íntimo en el que expresaron emociones, sentimientos y afectos:

...estuvimos en un cumpleaños mío, eso fue como en 2018, en Santa Elena, hicimos una especie de actividad, así, dibujamos los dos...nos dibujamos a nosotros con los dos bebés y ya hicimos como una especie de...conversamos del tema...yo creo que quemamos también ese papel, ¿cierto? Le tomamos una foto, pero quemamos como ese...ahí pusimos también como una especie de carta o de mensaje para cada uno de los embrioncitos, pues, de los bebés...

En este espacio que compartieron como pareja, pudieron expresar todo lo que sentían y pensaban con relación a la pérdida. El haberse dibujado con sus hijos y haberle asignado un nombre a cada uno, les permitió reconocer la identidad y la particularidad de cada bebé y plasmar la presencia de estos en sus vidas; a pesar de que no se encuentran físicamente a su lado, se mantienen en los recuerdos y en los aprendizajes que obtuvieron de estas dos experiencias.

CR finaliza diciendo que esta actividad que realizaron fue un nuevo comienzo también, porque, después de este momento de reflexión e intimidad que compartieron, decidieron intentar nuevamente tener un hijo al sentir que habían tramitado la pérdida y que estaban listos para vivir nuevamente ese proceso.

### **6.2.2 Creencias**

En el proceso de duelo se construyen estructuras de ideas, es decir, creencias, que le permiten al doliente comprender la pérdida y dar un sentido a esta experiencia dentro de su historia de vida. Estas creencias se conforman a partir de significados, ideas y aprendizajes previos que ha adquirido la persona a lo largo de su existencia, y saberes y conocimientos que ha abstraído a partir de la muerte del hijo, de las conversaciones con los demás, de las lecturas que ha hecho sobre este tema, entre otras formas que ha empleado el doliente para tramitar la pérdida.

A continuación, se presentan algunas creencias que pudieron contribuir en el proceso de duelo y la tramitación de la pérdida de los padres y las madres entrevistados.

### 6.2.2.1 Madres

La religión o la espiritualidad; fueron unas de las principales fuentes ideológicas para las madres, pues a partir de la fe que cada una profesa, pudieron construir un sentido para comprender la pérdida y encontrar sosiego, esperanza y la motivación para continuar con sus vidas y sus proyectos.

Como una explicación para la pérdida, AE expresa que: "...creo que es como la fortaleza que uno siempre tiene, es como que, si Dios no lo quiso fue por algo, de pronto era que iba a estar enfermito o enfermita o que íbamos a tener alguna dificultad...".

Esta creencia puede ser utilizada como causa de la pérdida, dado que Dios tiene un conocimiento mayor sobre la vida humana y si el bebé falleció pudo haber sido porque iba a presentar alguna condición que haría más difícil su vida e incluso hubiera podido sufrir por ello. Esto hace de la muerte un acontecimiento que genera angustia en los padres, pero que pudo haber sido la opción más compasiva para el bebé, si iba a tener que vivir con una enfermedad que le provocaría dolor y otras consecuencias que afectarían su calidad de vida.

Otras madres, como DA, también dan sentido a la muerte del hijo a partir de la religión, al considerar que su bebé se encuentra espiritualmente en otro plano o lugar:

...tengo muy claro que él ya no está, que en esta tierra ya no existe, pero siempre buscamos como darnos, no sé, unas palmaditas nosotros mismos, y pues, las palmaditas mías son creer que en este momento está en el cielo o que está descansando en un lugar mejor que la tierra, entonces, pensar eso ya...con pensar eso, yo ya soy consciente de que él está bien y, obviamente, por más cosas que quiera tratar de hacer, sé que él no va a volver, ni me voy a comunicar con él, ni nada de eso...

Si bien, esta madre sabe que su hijo ya no se encuentra físicamente con ella y que no podrá vivir todo aquello que imaginaba con él, contemplar que está en un lugar en el que se encuentra

bien y está seguro, la reconforta. Además, esto hace posible la aceptación de la muerte, pues no puede hacer algo para cambiar lo sucedido y le permite enfocarse en cómo continuar su vida.

En este mismo sentido, LI comparte que:

...Yo creo que algo que me ha permitido, pues, como avanzar en todo este proceso, ha sido como la parte espiritual, porque el pensar que mi bebé fue al cielo, que está con Dios, que tiene otra vida mejor, me da mucha...pues, como mucha tranquilidad, ¿cierto?, de saber que ella ya está en otro espacio mejor, que está al lado de Dios, que está bien, que ya no sufre, ¿cierto? Mi esposo y yo; nos la imaginamos, pues, como en un jardín muy hermoso, siendo una niña muy feliz, acompañada de los angelitos y libre de todo dolor, porque ella sufrió demasiado...

En este fragmento también puede evidenciarse la forma en la cual el considerar que el hijo se encuentra en “el cielo” o en un plano espiritual, en el que está libre de todo dolor, aún más cuando los pocos días de vida del bebé estuvieron marcados por una condición de salud que fue deteriorando su cuerpo y fue lo que llevó a su muerte, en el que se encuentra acompañado por otros seres que son percibidos como buenos y bondadosos, y donde se encuentra sana, ofrece sosiego a esta madre, la libera de las preocupaciones por la salud de su hija y de la angustia de verla cada día sufriendo, y le da la posibilidad de centrarse en su presente y proyectarse hacia el futuro.

Para esta madre, el cielo no sólo es una representación de tranquilidad, paz, armonía y felicidad, su existencia también determina un espacio en el que, cuando el día llegue, se podrá tener un reencuentro con aquellos seres amados que dejaron previamente el plano terrenal.

Igualmente, esta madre muestra cómo este tipo de estructuras ideológicas y el Dios en el que se cree; pueden generar tranquilidad y ser un pilar de apoyo para el doliente, pues le brinda a este la sensación de estar siendo acompañado y cuidado por una entidad superior, lo que puede motivarlo a continuar trabajando por encontrar formas de tramitar el dolor y de reencontrarse con otros aspectos de su vida que puedan aportarle valor a la misma:

...hace un año, empecé a trabajar mucho en ese tema, a pedirle mucho a Dios que me ayudara a estar mejor, pues, que yo quería estar bien; que yo sabía que, quizás, esto no se supere totalmente y que siempre haya ese dolor o esa nostalgia, de alguna manera, pero no lo quería seguir viviendo de esa manera, así, pues, tan intensa. Entonces, ya he estado, pues, como más tranquila, en ese sentido...

Por otro lado, las religiones y las creencias espirituales son diversas y cada una aporta una perspectiva diferente para fenómenos como la muerte. De esta forma, para algunas madres puede ser reconfortante pensar que sus hijos se encuentran en “el cielo” o en un plano diferente, porque es así como su fe o creencias espirituales explican aquello que hay después de la muerte, es su interpretación de lo desconocido; mientras que para madres como AN; puede ser diferente:

...yo soy testigo de Jehová, entonces, yo no hago nada [refiriéndose a rituales a los rituales fúnebres] y por eso la gente muchas veces cree que porque uno es testigo de Jehová, que uno no siente. Obviamente, si minimiza el dolor de las personas que son creyentes, con mayor razón, van a minimizar mucho más el dolor de uno, porque creen que uno no siente, pero yo no creo en...pues, en que esté en el cielo, en que sea un angelito, en que Dios me lo quitó, no. Simplemente, estaba enfermita y se murió, ¿si me entiende?...

En este fragmento puede evidenciarse cómo las ideologías religiosas o espirituales configuran la visión que tiene el doliente de la muerte, sus causas y si hay algo después de esta. Para AN la muerte de su hija se presentó debido a condiciones de salud congénitas explicaciones que obtuvo desde la medicina. Y su perspectiva de la muerte, construida a partir de sus creencias religiosas, es que no hay otro plano, no hay un lugar al cual el alma de su hija llegará para reposar allí; la muerte es el fin definitivo de la existencia.

En un país en el que la mayoría de su población profesa la religión católica y con una cultura que ha adoptado rituales y valores, tener creencias diferentes puede implicar no ser comprendido por los demás e incluso llegar a ser juzgado por las formas de actuar y pensar frente a fenómenos como la muerte.

Para comprender la muerte de su hija, como se mostró anteriormente, AN se basó tanto en explicaciones médicas como en la religión. De la misma forma, otras madres integraron tanto la religión como los conocimientos médicos y científicos para lograr comprender la razón por la cual sus hijos fallecieron.

Es el caso de AE, a quien su ginecóloga le brindó una explicación médica sobre la causa de su pérdida:

...el hecho de que la ginecóloga entrara y nos explicara todo el tema, pues...de que era común...que el hecho de que el bebé no hubiese estado ahí, también implicaba que era porque la naturaleza, igual, sabía cuándo, o el óvulo o el espermatozoide, no estaban preparados para fecundarse y eso, eso también como que nos sirvió mucho...era como ponerle la lógica o la ciencia a las cosas, y no sólo el corazón, entonces, digamos que uno de corazón, uno quisiera tenerlo todo, pero, pero saber que, de pronto, la ciencia lo que estaba tratando de hacer era de prevenir un embarazo, que de pronto hubiese tenido más dificultades más adelante o algo, como que también ayudó mucho a superar ese duelo...

La información sobre la posible causa de la pérdida que pueda ofrecer el profesional de la salud, arroja mayor claridad a este acontecimiento que se presenta abruptamente y que va en contra de los planes de los padres y de la experiencia del embarazo y el parto que ellos imaginaban. La posibilidad de tener una explicación científica o médica para este fenómeno también contribuye en esa construcción de sentido para tramitar la muerte del hijo.

Las incógnitas, dudas e interrogantes que quedan sin responder, pueden significar una fuente de angustia adicional que alimenta la incertidumbre y la culpa, esta última pudiendo estar dirigida hacia ellas mismas o hacia alguien más. Tener espacios en blanco en esta narrativa sobre la pérdida, puede hacer más complejo el proceso de duelo y la continuación de la vida, porque el presente y el futuro no pueden ser protagonistas, debido a que se tiene que volver al pasado constantemente para completar aquella historia.

Otro elemento que las madres han integrado a la estructura de ideas o creencias para dotar de sentido esta experiencia; es el valor de los momentos vividos con sus hijos. El embarazo y los minutos, las horas o los días que pudieron estar junto a ellos después del parto; son un bien valioso que agradecen y atesoran.

De esta forma lo manifiesta LI:

...De verdad, que es demasiado bonito, pues, es una enseñanza de vida muy linda que ella nos trajo, y yo creo que, a pesar, de que haya tenido una vida tan corta, yo siempre le voy a agradecer a ella por haber compartido con nosotros y a Dios por haberme dado la oportunidad de haber tenido a mi bebé conmigo, porque sé que muchas mamás no lo pudieron hacer, entonces, para eso también es una gran bendición, porque yo conocí a mi bebé, yo estuve con ella, yo la toqué, yo la vi; o sea, ella estuvo acá conmigo, entonces, yo eso siempre lo voy a valorar mucho y siempre, pues, yo quiero recordarla siempre a ella por eso, por esa bendición tan grande que me dio de ser mamá, que para mí fue muy hermoso, muy lindo, y que siempre la quiero recordar, pues, como desde el amor...

El valor que para las madres tiene el haber podido estar con sus hijos, verlos, tocarlos y cargarlos, puede ser uno de los resultados del trabajo de duelo, pues estos momentos ya no se recuerdan desde el dolor punzante de haber perdido un ser amado, se evocan desde el afecto, la gratitud y, si bien; pueden traer consigo emociones como la tristeza, esta es transitoria y no impide que se pueda disfrutar de la vida y ver la riqueza de la misma.

Estos recuerdos no vienen como imágenes que perturban la existencia, generando una sensación de vacío y desesperanza, sino como el legado de ese hijo que no se encuentra presente físicamente, pero que nunca abandonará su memoria. Así lo expresa AD:

...yo ya las recuerdo...o sea, con dolor, sí, porque yo hubiese querido tenerlas y estar con ellas en este momento, pero, de todas formas, también las recuerdo con cariño, porque el poco tiempo que estuvieron conmigo, ellas fueron una...mi compañía, ellas fueron una ilusión muy grande para mí, ellas fueron una experiencia muy bonita, fueron

unos seres que me transmitieron muchas...mucho amor, muchas cosas, en tan poco tiempo. Entonces, también por ese lado, yo me siento agradecida con ellas y las recuerdo con mucho amor...

La huella que dejan los hijos en la memoria y en la historia de sus madres es dotada de sentido por cada una, desde su experiencia y su proceso de duelo. En los relatos de las madres, se evidencia la construcción de sentido, desde el afecto y la gratitud, como se mencionó anteriormente, pero también desde la transformación, dado que la experiencia del embarazo y la pérdida también llevaron a reflexiones sobre la propia vida y el ser, lo que les permitió obtener lecciones y aprendizaje que han implementado. Al respecto, LI comenta:

...ella, pues, vive en nosotros, ¿cierto?, ella ha marcado, pues, un momento muy importante en nuestra vida, y nos ha venido a transformar, ¿cierto? Yo creo que, ahorita, pues, ese es el propósito de retomar, incluso, un proceso psicológico, como: “bueno, ¿MI qué vino a hacer?”, ¿cierto?, o sea, cómo terminamos significando todo lo que vivimos con ella, para no quedarnos con el dolor de la pérdida. ¿cierto?, sino cómo resignificamos esto para que se convierta, también, en un motivo de alegría, de esperanza...

Con respecto al cambio o la transformación a partir de la pérdida, AN expresa que, a partir de la ayuda psicológica que ha recibido y su propio trabajo de reflexión, ha adquirido diferentes aprendizajes y herramientas; que no sólo han sido útiles en su proceso de duelo, sino también para afrontar diferentes situaciones en su vida.

Uno de los mayores cambios que ha implementado en su vida, ha sido el permitirse sentir todas las emociones y el dolor que puede generarle una situación, expresándolo de forma asertiva. Además, teniendo en cuenta que en varias ocasiones fue juzgada por otras personas, pues expresaba lo que sentía con respecto a la muerte de su hija de formas diferentes a las que la cultura o la religión católica señala; ahora comprende que no es su deber demostrarle a otros lo que siente y que no siempre su dolor será validado por los demás, pero lo importante es que ella reconoce sus sentimientos y puede tramitarlos a través de estrategias que le ofrecen alivio y consuelo:

...Ahorita, yo lo sé, entonces, ya...ya no, o sea, yo soy bien tranquila por ahí con la gente y cuando tengo que llorar, vengo y lloro, calladita, y listo; siento mi dolor, porque es mi dolor, no es el dolor de todos, no es el dolor de nadie, y entonces, yo no tengo que estar, por decir algo, mostrándole a la gente que es que esto me dolió, que esto me hace sufrir, no, simplemente, yo estoy tranquila, calmada, y en el momento en que sienta ese dolor, siento...

Esta transformación de la vida que se da a partir del trabajo sobre la pérdida; también se manifiesta a través de proyectos y estos a su vez pueden ser un homenaje a la memoria de su hijo y una forma para ayudar a otros, como lo relata DA:

...yo me lo he repetido en mi cabeza y se lo he dicho a los más cercanos, Emanuel no es solamente mi hijo muerto, Emanuel es alguien que vino a mi vida que vino para mostrarme, o tenía que mostrármelo a mí, porque es que, si no me pasa a mí, pues, claro, yo lo doy por desapercibido y bueno, y que pesar de los que les pasa, y no pasa nada, pero entonces, como me pasó a mí, las ideas me están llegando a mí, los proyectos me están llegando a mí, para poder ayudar a otras mujeres y a otras parejas que están pasando por lo mismo...

La experiencia de pérdida y los momentos vividos con el hijo; pueden actuar como una fuerza motivadora para comenzar nuevos proyectos, para emprender acciones que promuevan el crecimiento personal y profesional, e incluso, ayudar a otros que se encuentran en una situación similar, siendo un apoyo y guía en este momento difícil, haciendo de esta iniciativa una oportunidad para impactar de forma positiva la vida de los demás y la conmemoración de la presencia simbólica del hijo.

Con respecto al hijo como motivador del crecimiento personal y profesional, EL comenta que su hijo fue un factor determinante para retomar después de la pérdida y poder graduarse:

...uno no sabe qué hay después, si te puede ver, si no te puede ver, eso a nadie le consta, pero para mí, era muy importante sentir que mi bebé supiera que, aunque no estaba, yo iba a seguir luchando para que se sintiera orgulloso de mí y seguir fue difícil, en un

momento de mi vida en el que, realmente, quería tirar todo a la basura, cerrar los ojos y no respirar más, y cada esfuerzo que hice, lo hice por él, para que se sintiera orgulloso de mí, era algo que me daba tranquilidad...

La presencia simbólica del hijo perdura en la vida de las madres y ésta, junto con la idea de que puede haber otro plano o lugar en el que se encuentra ese ser amado que ha fallecido, hacen parte de la estructura de creencias que le permite a la madre aferrarse a la vida y reencontrarse con las metas y todo aquello que enriquece su vida, pero que debido a la pérdida puede hacerse borroso.

### **6.2.2.2 Padres**

Como en el caso de las madres, MA, uno de los padres entrevistados, integra tanto explicaciones médicas o científicas como espirituales para dar sentido y comprender la razón por la cual se presentó la pérdida, lo que le brinda brindó tranquilidad, sosiego y esperanza en que, en algún momento, podría vivir la experiencia de la paternidad.

La ginecóloga que lo acompañó a él y a su pareja en el proceso, les comentó una posible causa de la pérdida, esto es lo que relata:

...Si no hubo en su momento un bebecito ahí o un embrioncito, fue porque nuestros...digamos nuestro material genético, en ese momento no se combinó como debía y no iba a quedar bien..... yo no me siento quien, para criticar esa situación, eso pasó por una situación biológica, por todo lo que haya sido, pero eso no culpa a AN de nada...

Este tipo de información le permite al padre reconocer que hay factores que no puede controlar, la naturaleza tiene sus formas particulares de comportarse y la influencia humana es insuficiente ante estos procesos biológicos y genéticos. De esta forma, también puede evitar culparse a sí mismo o a su pareja, pues ninguno sabía que esto podría pasar y tampoco hubieran podido evitarlo.

Por otro lado, desde la espiritualidad también pudo encontrar una forma de aceptar y entender este acontecimiento:

...yo creo que, hasta de pronto, fue una preparación para algo tan grande como la llegada de Samuel...los tiempos de Dios también son perfectos y uno en ese momento, tal vez, en otros momentos no había tanta capacidad o un escenario tan ideal. Aunque, uno se pone a pensar en que lo ideal nunca es, pero sí, sí fue un momento propicio...

Al considerar que el Dios en el que cree tiene un plan para su vida y que todas las situaciones que debe afrontar hacen parte de este camino que ha trazado para él, la pérdida se convierte en un evento con sentido y significado, no es aleatoria, es un suceso del cual debe aprender y debe ser paciente, pues la experiencia de la paternidad llegará cuando sea adecuado y se dará en las circunstancias apropiadas.

Al igual que este padre, CR también se apoyó en la espiritualidad:

...el asunto como de las creencias, de lo espiritual, siempre nos ha estado como rondando así, pues, no un asunto muy religioso, sino es como del sentir, de la intuición, del saber que hay algo más allá, pero que, bueno, nos acompaña y nos da como esperanza será, porque, en medio de todo lo que es la vida, pues, sus altibajos, siento que también ha sido algo que nos ha fortalecido y nos ha llevado a conducir a buen término con el duelo...

Las creencias espirituales permiten mantener la esperanza y la motivación para continuar trabajando en pro de aquello que se anhela, pues se tiene la confianza en que, después de haber pasado por dificultades, y gracias a la perseverancia, se podrá alcanzar lo que se deseaba. Todo hace parte de un proceso que se debe vivir y del cual se debe aprender, para llegar mejor preparado al momento esperado.

Este padre también menciona que los bebés que él y su pareja perdieron siguen con ellos, su presencia en la vida de ambos no es física pero sí simbólica y hace parte de la historia de vida de cada uno. Las experiencias de pérdida no sólo son el recuerdo del dolor de perder un ser amado,

también son la memoria de la resiliencia y el afecto: "...es muy particular porque es como sentir, como sentir que ellos nos acompañan o que están con nosotros, y es muy importante para...elaborar el duelo...".

### **6.2.3 *Rituales privados y objetos evocadores***

Después de la pérdida, los padres y las madres pueden adoptar acciones para conmemorar la presencia del hijo en sus vidas y para sentirse conectados a este. Estas adquieren significado no sólo por su ejecución, también por el efecto que producen en los progenitores y el sentido que cada uno les da, de acuerdo a su estructura de creencias que, como se explicó en el apartado anterior, puede integrar ideas religiosas y espirituales, conocimientos científicos y médicos, aprendizajes que adquirieron antes o después de la pérdida, los consejos o palabras de consuelo de otras personas, etc.

Estos rituales pueden ser realizados individualmente o en compañía de otros, y pueden incluir objetos evocadores. Estos pertenecían al hijo o están relacionados con éste de alguna forma; son elementos materiales que hacen las veces de puente entre el mundo físico y el simbólico, al poder ser percibidos por los sentidos y estar dotados de afectos, recuerdos y significados.

No siempre se van a encontrar objetos evocadores en los rituales privados, pero cuando aparecen van a cumplir la función de mantener el vínculo con el hijo, apoyando la transformación de este en una relación simbólica y brindando sosiego ante la angustia y el malestar.

Por otro lado, los rituales privados se diferencian de los rituales tradicionales, pues estos no son públicos o colectivos, pueden estar relacionados o no con creencias religiosas y no presentan parámetros para su ejecución se realice de una forma similar en todos los casos, las condiciones son definidas por el doliente y pueden transformarse de acuerdo a sus necesidades.

Tanto los rituales como los objetos evocadores ayudan a tramitar la pérdida, pues hacen posible la aceptación paulatina de la muerte del hijo y el paso de un vínculo que se basaba en la presencia física, a uno que se soporta en los recuerdos y la presencia simbólica.

A continuación, se mostrarán los rituales privados y objetos evocadores de las madres y los padres que participaron en esta investigación.

### **6.2.3.1 Rituales privados**

#### ***6.2.3.1.1 Madres***

Dentro de los rituales que mencionaron las madres se encuentra la conmemoración de la fecha en la que fallecieron los hijos y la fecha de su cumpleaños. DA, al respecto, dice que:

...cuando cumple años, o cuando cumpliría su primer año en julio...hicimos un...como una especie de ritual y le escribimos cartas, las quemamos; globitos, compramos dos helados, es como si estuviéramos celebrando que él estuvo en este planeta, que estuvo en esta tierra con nosotros, que lo conocimos y que sabemos que tenemos un hijo en el cielo, porque, pues, bajo nuestras creencias está que él está en el cielo...

Celebrar o conmemorar la fecha en la que nació el hijo es una forma de reconocer la presencia simbólica de este en la vida y da cuenta de la transformación que ha tenido el vínculo, pues se sabe que éste falleció, pero se agradecen los momentos vividos, los aprendizajes que se han obtenido a partir de esta experiencia y que su existencia en su memoria será imperecedera.

Al mismo tiempo, es una declaración de la maternidad, se señala que, aunque el hijo no se encuentre vivo, se es madre y siempre lo será, no sólo por haberlo gestado, también por los cambios y proyectos en los que estaba incluido, por los afectos depositados en él y la transformación que esta experiencia produjo en ella como sujeto.

Igualmente, este fragmento muestra cómo la estructura de creencias se une con el ritual para dotarlo de significados, conectando a la persona con una dimensión espiritual que, a su vez, la hace sentir más cerca de su ser amado.

Igualmente, LA expresa que:

...cuando el niño cumple años, cuando hay algo, nosotros siempre las involucramos [refiriéndose a su madre y a la de su pareja], porque sentimos que es bueno para nosotros y para ellas, además de que a mí me encanta...o sea, yo el primer año, era muy reacia, pero después, me gusta mucho celebrar cada fecha, porque cada fecha me acuerda a mi príncipe...

Lo que esta madre menciona, puede dar cuenta de la transformación del vínculo con el hijo. En un principio, genera malestar y dolor recordar a aquel que ya no está presente físicamente en la vida, pero con el tiempo y el trabajo de la madre para aceptar, comprender y resignificar la pérdida, la conmemoración de la existencia del hijo, se convierte en una oportunidad para reconocerlo como parte de su historia.

También; puede observarse la integración de otros miembros de la familia en los rituales, una forma colectiva que hace posible la expresión emocional, fortalece de las relaciones entre los miembros y se mantiene viva la presencia simbólica del hijo en las narrativas que se tejen en el grupo.

Para otras madres, el ir a visitar el lugar en el que reposan las cenizas o el cuerpo de su hijo también se ha convertido en un ritual, pues lo hacen frecuentemente e incluso llevan globos y flores para agasajar y decorar este espacio. De esta forma lo relata AD:

...yo cuando puedo voy, claro que sí. Pues, y me siento bien cuando voy, de hecho, cuando cumplen...pues, han cumplido el aniversario de la muerte, yo voy y les llevo globitos o les llevo florecitas, alguna cosita les llevo, siempre les coloco allá...

Madres como EL y AN también manifestaron ir constantemente a visitar el lugar en el que se encuentran las cenizas de sus hijos, sin embargo, la pandemia les ha impedido continuar con este ritual, así lo explica esta última:

...se me ha hecho muy difícil no verlo, no poder hablar con él, no estar cerca de él, no sé. Entonces, sí, sí ha sido muy difícil en estos días. Ya cumple el primer añito, ya el

tiempo voló, ya el viernes cumple el primer añito, entonces, no, no sé qué voy a hacer sin poderlo ir a ver...

Visitar el cementerio o el lugar en el que se encuentran las cenizas del hijo es una oportunidad para sentirse vinculada con él, para expresar lo que se siente, para recordar los momentos vividos, conmemorar una fecha importante y conectarse con su maternidad.

Tener conversaciones con el hijo es un ritual que no sólo se evidenció al momento de visitarlos en el lugar que se encuentran sus cenizas o su cuerpo, también se presenta cuando las madres se encuentran solas, en un espacio íntimo. Madrea como AD y EL lo mencionan, y así lo expresa esta última:

...a veces, en las noches me abrazo y le hablo, y es como si lo sintiera que está conmigo, me hace sentir como más presente...es una forma de sentirme conectada a mi bebé, de recordarme y recordarle lo mucho que lo amo, porque digamos que ese amor nunca se fue, sólo se transformó y yo sé que no está aquí, pero sé que estuvo y sigue estando en mi corazón, y que es una parte importante de mí, entonces, a veces hacer eso, me hace sentir que está cerquita, que está conmigo...

Tener este diálogo con el hijo es una forma de mantenerlo presente simbólicamente en la vida, otorgándole un espacio en el que se recuerdan los momentos con él, se le habla sobre lo que ha acontecido últimamente y se expresa el afecto que, como lo dice esta madre, no desapareció con su existencia física, sino que se transforma para adaptarse a las circunstancias actuales en las que se da la relación madre-hijo, por lo que es un vínculo de tipo metafísico, soportado en elementos intangibles pero manifiestos como las emociones.

La mayoría de las madres señalaron que este ritual de hablar con sus hijos lo realizaban mientras miraban una foto de ellos o las ecografías. Incluso, algunas encienden una vela para acompañar este momento, pues son elementos que permiten generar un espacio propicio para la conexión emocional y simbólica con el ser amado, como lo manifiesta LI:

...yo tengo un nocherito a mi lado y ahí mantengo una foto de MI, la foto más linda de ella...en algunos momentos, cuando me he sentido triste, cuando la recuerdo mucho, enciendo una velita y eso me genera como mucha tranquilidad...

Finalmente, AL relata un ritual que tanto ella como su pareja realizaban para agradecer y reconocer la presencia de los hijos que perdieron en sus vidas:

...lo que sí hacíamos entre nosotros, normalmente, en la mañana, hacíamos como una oración de gratitud por el nuevo día y, normalmente, siempre dábamos las gracias por M y por A, y sabíamos que ellos nos acompañaban, y siempre los hemos tenido presentes...

En este caso, también se puede evidenciar la forma en la cual las creencias se unen a los rituales para enriquecerlos de significados y para que estas prácticas sean un puente afectivo y simbólico con los hijos.

### **6.2.3.2 Padres**

MA expresa que, cuando perdió a su hijo, escribió una carta en la que expresó su afecto por él y cómo se sentía frente a la pérdida. Después de escribirla, la guardó y la leyó nuevamente en un par de ocasiones, pero cuando se enteró de que su pareja estaba nuevamente embarazada, no volvió a leerla:

...cuando supimos del embarazo de S, tratamos de traer a nuestras mentes todos los pensamientos positivos del mundo, todos los que quieras y con toda cautela, también...Entonces, la cartica está guardadita, pero el hecho de S nos elevó, nos sacó como de esa...y venga vamos es para adelante y vamos a caminar. Está guardadita en respeto a ese sentimiento, en respeto a ese ser que pudo haber sido, pero no lo leemos, digamos que con el nacimiento de Samuel fue como un brochazo de felicidad instantánea...

Al leer la carta que escribió después de la pérdida, se conecta con los sentimientos y el dolor que experimentó en ese momento, con la decepción y la frustración de los planes que no pudieron

hacerse realidad, pero con la noticia de un nuevo embarazo, se enciende la esperanza de que esta sea la oportunidad de vivir la paternidad, de tener aquello que se había deseado, por lo que enfoca los pensamientos, afectos y acciones en el nuevo bebé. Esto no implica que se ha olvidado la pérdida, pero sí se concentra en el presente y atesora cada segundo de éste.

Por otro lado, CR relata que, además de lo que comentó su pareja AL sobre la oración de que hacían en las mañanas y en la que agradecían por los hijos que perdieron, también tenían una tradición el “Día de las Velitas”, una celebración que se lleva a cabo en Colombia en el mes de diciembre, y las encendían como homenaje para ellos:

...el día de las velitas, nosotros hacíamos como una intención ¿cierto? Y este año, con la bebé, ya eso...es que con el nacimiento ya de la bebé cambia todo, porque hay que estar ya 100% en función de ella ¿cierto?, sin embargo, esto, lo otro que te acabamos de decir, no los borra, pues, y así no tengamos el espacio, como: “mira, vamos a prender una vela o vamos a...¿sí?”, ya no con la misma intensidad o la misma...ya hayamos superado también, pues, como lo dije, pues, por mí como esos momentos del duelo, como todas las partes más álgidas, más complejas emocionalmente, pues, pero siempre es que...es como saber que ahí están, son como parte de nuestra historia, de nuestra familia...

Este padre también menciona algo importante, y es el hecho de que, si bien ya sienten que pudieron elaborar el duelo y tienen una hija el día de hoy, M y A siguen siendo parte de su historia y reconoce la importancia del lugar que tienen en su vida.

### **6.2.3.2 Objetos evocadores**

#### **6.2.3.2.1 Madres**

Las madres que pudieron comprar algo para sus hijos antes de la pérdida, regalaron los implementos de aseo y conservaron alguna prenda u objeto. Así lo expresa EL:

...todavía conservo mucha de la ropita, por no decir...yo creo que toda, lo que fue ropita, yo creo que toda, la tengo guardada, no la miro, no es que...pues, porque en el fondo tampoco es que haya desarrollado, pues, como una manía a estarme torturando para llorar, pero sí descubrí que tener esas cosas ahí me daban cierta tranquilidad, en entender que sí pasó, que fue real y no lo sé, tal vez, encuentre un momento en el que las quiera regalar y en el que encuentre alguien a quien quiera darle algo de eso, pero es que; cada una de esas prendas; significa mucho para mí, porque ahí hay regalos que fueron muy significativos y con mucho amor, y una parte de mí sabe que no me sentiría bien entregándole eso a cualquier extraño...

En este fragmento se evidencia el significado de los objetos que se habían adquirido para el bebé, pues también se encuentran dotados de afectos e imaginarios sobre la forma en la que el hijo luciría con ellos, las ocasiones en las que lo hubiera usado, entre otros escenarios. Además, reflejan las expectativas y el deseo de amigos y familiares de conocer a ese nuevo miembro.

Esta madre menciona un aspecto importante, los objetos pueden convertirse en una prueba de la realidad de lo sucedido, no sólo de la pérdida, también de los momentos que se vivieron junto al bebé, tanto dentro como fuera del vientre. De esta forma, son también la evidencia de su maternidad, de su rol de madre que, si bien, no pudo ser ejercido por un largo tiempo, la ha acompañado desde que se enteró del embarazo y seguirá con ella al ser parte de su historia de vida.

Otra madre, LA, menciona que conservó todo lo que había comprado para su bebé y expresa lo que sintió el día que tuvo que sacar todo lo que tenía para una actividad de la Unidad de Duelo:

...teníamos que sacar todas las cositas para tomarles foto, pero las cositas, las blancas, estaban amarillas, ay, a mí eso me dio mucho desconsuelo, porque se pusieron amarillas nuevecitas, pues, como con esa ropita que uno compró con tanta ilusión y verla ahí ya deteriorada, nuevecita todavía que estaba. Eso, lo que a uno le da, es mucha nostalgia...

Ver aquello que se había comprado para vestir a su bebé, transformado por el tiempo y la falta de uso, al mismo tiempo que conecta a los padres con los sentimientos que experimentaron en el momento en que los adquirieron, también ratifica la ausencia palpable de ese ser que se había anhelado ver crecer.

LI también conservó todo lo que había comprado para su bebé y los regalos que recibió, debido a que aún desea tener un hijo y mantiene la esperanza de que en el futuro tanto ella como su esposo puedan vivir la experiencia de la crianza. Al hablar de la cuna que habían adquirido para su hija, dice: "...queda ahí también la esperanza de si llega otro bebé, de que ahí estará su cunita...".

De la misma forma sucedió en el caso de AL, quien conservó los regalos que había recibido de su familia, hasta que pudo usarlos su hija: "...lo conservamos, sí, no le vemos problema en que María Ángel, pues, lo vaya a usar...".

En estos casos, si bien los objetos fueron comprados o recibidos para el hijo que falleció, pudieron resignificarlos y convertirlos en elementos que materializan la esperanza de que, más adelante, van a tener un hijo que los utilizará. Son el reflejo del deseo que se mantiene a pesar de la pérdida y la resiliencia de las madres frente a las dificultades y la incertidumbre.

Por otro lado, AG dice que regaló todo lo que había comprado y todo lo que había recibido como regalo para su bebé, excepto:

...la pañalera no parece pañalera, sino un bolso normal, o sea, un bolso con el que uno puede salir, a pasear, no sé, a trabajar...Entonces, pues, la vi muy funcional, entonces, yo dije, no, pues, la voy a guardar, porque era de él y me la dio, pues, una persona muy especial, y pues, igual, está muy bonita...Inclusive, esa pañalera, sale conmigo a todos lados, si me voy a pasear, va conmigo; si me voy a amanecer a una casa, se va conmigo...también dejé una chaqueta que me la regalaron, una amiga me la regaló el 24 de diciembre me la regaló para, pues, para colocársela a él...es muy bonita la chaqueta...tampoco la quiero regalar, no soy capaz de regalarla...Entonces, me quedé sólo con esas dos cositas y también con la ropa con la que le hicimos el velorio...

En este fragmento se puede observar que, como en el caso anterior, también se conservaron prendas y objetos que fueron regalos que personas importantes en la vida de la madre compraron para el bebé. Adicionalmente, guardó la ropa que usó su hijo en el velorio, lo que la diferencia de otras prendas que se adquirieron o recibieron con la intención de que vistieran al bebé en algún momento.

El hecho de que hayan vestido realmente el cuerpo del bebé y que la madre haya podido tener la imagen de su hijo con estas prendas; las dota con un significado diferente a las demás, pues tienen una parte de su esencia y pueden ser consideradas como el símbolo de la última acción de cuidado que realizó para su hijo, una de las últimas acciones en las que pudo ejercer su rol de madre.

DA conservó todo lo que había comprado para su bebé, sin embargo, después de un tiempo, decidió donarlo a una mujer que las necesitaba, esto es lo que relata:

...conocí a una muchacha que estaba en embarazo, y no tenía absolutamente nada para el bebé, entonces, no sé, me conmovió mucho, porque eran...como de un resguardo indígena...esas cosas decidimos que se las íbamos a donar a la chica...le dimos todo lo que teníamos, conseguí muchísimas cosas más para llevarle y quedé muy satisfecha, porque yo sabía que eran cosas que tenían ...un significado emocional, pero que debían tener un uso físico, y que, obviamente, Emanuel no iba a ser el que los iba a utilizar, entonces, si había un niño que las necesitaba y Emanuel ya no está, entonces, pues, se las decidimos regalar...

Al ver que otra madre en una condición vulnerable necesitaba ropa, leche y otros elementos, DA decidió donar todo lo que había conservado de su hijo, debido a que ni ella ni su hijo iban a utilizarlas y esta otra madre las requería inmediatamente. Esto muestra que la tramitación del duelo permite el desprenderse de lo tangible o físico, pues el vínculo simbólico no depende de esto, sino que se apoya en los afectos y las creencias de cada madre.

Adicionalmente, muestra las diferencias individuales en este proceso y cómo puede transformarse la forma de pensar o la perspectiva del doliente en cada momento. Otras madres

mencionaron que estos objetos les brindaban tranquilidad, que eran la evidencia del paso de su hijo por sus vidas e incluso, simbolizan la esperanza de tener otro hijo. Sin embargo, DA conmovida por la situación en la que se encontraba esta mujer indígena, y debido a la elaboración que había hecho de la pérdida, pudo renunciar a estos objetos para que otra persona pudiera beneficiarse con ellos, pues estos no son el vínculo con su hijo y, aún en ausencia de estos, los afectos y recuerdos permanecen.

Por otro lado, la mayoría de las madres conservó al menos una fotografía o ecografía de sus hijos, la cual incluyen en un ritual descrito anteriormente, en el cual hablan con ellos y les expresan su afecto. Al respecto AG menciona que: "...yo tengo una ecografía de él aquí en la habitación, y me siento, la miro y le hablo, y me tranquiliza...". Estos elementos visuales son un medio que puede ayudar a conectar a las madres con sus hijos en ese momento y permitir la expresión de afectos, lo cual les brinda sosiego y la sensación de que ellos siguen acompañándolas.

LA también conservó un molde de la mano y el pie de su hijo, y tiene una mesa en su hogar que se encuentra especialmente dispuesta en homenaje a él:

...compré una mesita, en esa mesita tengo unos candelabros y tengo una foto en la que estamos J y yo, y una foto del bebé, que fue un ritual del cementerio San Pedro, entonces, aparecemos los tres. Yo a esa foto le prendo, o sea, no es a esa foto, yo a mi niño, sino que él está como representado en esa foto, pero yo a mi niño le prendo una vela, pues, casi todos los días, son poquitos los días que no prendo la vela...

Este fragmento también ejemplifica la forma en la cual los objetos unidos a acciones dotadas de sentido y soportadas en creencias y afectos, que se realizan de forma constante, son elementos que pueden componer un ritual privado. Los objetos evocadores proveen la materia que es impregnada con afectos y representaciones, haciendo parte de una serie de acciones que tienen un significado en la vida del doliente.

Tal como esta madre conservó un objeto particular y diferente a prendas y fotografías, como lo fue el molde del pie y la mano de su hijo, LI también conservó dos elementos de este tipo:

...hay una blusita del embarazo, que yo ya me la compré por allá como en diciembre, y yo esa blusita la quiero mucho, la quiero demasiado, entonces, también la guardé. Entonces, para mí...yo no soy como de botar las cosas, sino antes como de guardarlas y recordarlas con mucho amor, entonces, no he tenido como problema...tengo el registro civil de nacimiento de MI, y yo lo quiero conservar, porque para mí es como la evidencia de su existencia, de que ella estuvo con nosotros...

La blusa que conservó, al haberla usado durante el embarazo, se encuentra dotada con los recuerdos de esa etapa cargada de anhelo, esperanza y alegría, por lo cual, al vestirse con ella de nuevo, la conecta con estos sentimientos positivos y brinda sosiego ante el vacío o la angustia del recuerdo de la pérdida.

Y el registro civil, tal como ella lo expresa, es la constancia de la existencia de su hija y de su paso por la vida tanto de ella como de su pareja. Es una prueba objetiva que demuestra que es madre y contribuye en la elaboración del duelo, pues al confirmar el nacimiento también confirma la muerte, es una prueba de la realidad de sus días de vida y de su ausencia física.

Finalmente, AE comparte que, al haber tenido una pérdida temprana, no había comprado o recibido ningún tipo de objeto o prenda para su bebé. Agrega que: "...menos mal que no, porque hubiese sido muy triste...eso hubiese sido muy duro, porque uno viendo por ahí el patincito o la camisita que le iba a poner, yo creo que más sensible se pone...".

Esta madre encuentra como positivo el no haber tenido objetos materiales para su bebé, pues hubieran sido el recordatorio de lo que pudo ser, del hijo que perdió y entorno al cual había construido planes e imaginarios, con el que iba a cumplir su sueño de ser madre. En contraste con lo expresado por otras madres, para ella estos objetos hubieran sido un motivo de malestar y dolor, no una fuente de consuelo. Así, puede observarse nuevamente cómo el duelo es un proceso con características y momentos que pueden ser similares en la mayoría de los casos, pero siempre se conservarán aspectos particulares o variaciones que dependerán del doliente, su perspectiva sobre la vida y la muerte, sus creencias, la situación en la que se dio la pérdida, su red de apoyo, entre otras dimensiones de la vida.

### **6.2.3.2.2 Padres**

MA menciona que conservó una carta que escribió cuando se dio la pérdida y también:

...guardamos las foticos de la ecografía, de las ecografías. Tenemos también guardado un video, un video donde...la grabación de la, del monitoreo en ese momento, de los primeros, entonces, están guardaditos, digamos que están guardaditos por ahí. Digamos que, si lo abriéramos ahora, sí, obviamente nos generaría una sensación de tristeza...

Explica que, desde el momento en el que se enteró de que su pareja estaba nuevamente embarazada, no volvió a leer la carta ni a ver el video y las fotos, debido a que enfocó toda su atención y su deseo en esa nueva oportunidad que se le estaba presentando para, de esta forma, estar completamente disponible emocionalmente para apoyar a su pareja en este proceso.

Estos objetos, tal como la pérdida, continúan siendo parte de su vida y se encuentran en un lugar de su hogar. Sin embargo, ya no generan sufrimiento, son una parte de su pasado que visita nuevamente con agradecimiento por las lecciones aprendidas, sabiendo que fue un paso que lo acercó a lo que tiene hoy en día, dos hijos y la oportunidad de verlos crecer.

Por otro lado, CR menciona lo mismo que su pareja AL cuando se presentó su primera pérdida, aún no tenían algo para el bebé. Mientras que, cuando se dio la segunda, ya habían comprado un mameluco y unas medias, y uno de los miembros de su familia les había regalado unos zapatos y un rasca encías.

Decidieron conservarlo todo para que el bebé que tuvieran en el futuro pudiera usarlos, por lo que, en este caso, los objetos son la esperanza de poder vivir nuevamente la paternidad, de hacer realidad todos los planes y proyectos que se habían construido para los hijos que perdieron y tener la oportunidad de participar en el desarrollo y la crianza de otro ser humano.

### **6.3 Relación de pareja**

Las relaciones de pareja son una de las formas en las que como seres humanos nos vinculamos con los demás. Estas son espacios para conocer al otro, conocerse y reconocerse a través de este, pues en la convivencia con esa persona se comparten ideas, perspectivas, creencias y valores, pero también se tienen desacuerdos que deben trabajarse para llegar a acuerdos que fortalezcan esta unión y permitan su continuidad en el tiempo, ofreciendo bienestar a ambas partes.

La pareja debe afrontar tanto dificultades que se presenten por las dinámicas internas de la relación, como por situaciones o factores externos que puedan intervenir y generar cambios al interior de esta.

La muerte perinatal es una de estas situaciones que se presentan de forma súbita y no están sujetas al control de la pareja, llegando a afectar el estado de ánimo de cada uno y su visión sobre la vida y sobre sí mismos, lo que se traduce en situaciones que pueden ser problemáticas al interior de la relación y requerirá que ambos trabajen para emplear estrategias que les permita solucionarlas y construir un futuro juntos.

A continuación, se mostrará la forma en la cual la muerte perinatal impactó en las relaciones de pareja de las madres y los padres que participaron en esta investigación. Dos de las madres entrevistadas no se encontraban con sus parejas en el momento del embarazo; una de ellas terminó su relación con el padre del bebé, antes de saber que estaba embarazada; y la segunda, relató que su pareja falleció antes de que ella también conociera el estado en el que se encontraba.

Por lo anterior, se incluirán sólo los testimonios de los padres y las madres que estuvieron en una relación de pareja durante el embarazo y al momento de la pérdida.

#### **6.3.1 Madres**

LA, AE y AL, expresan que durante el proceso de duelo no se presentaron conflictos ni problemas con su pareja. La primera menciona que:

...Gracias a Dios, él me tuvo mucha paciencia, yo creo que eso fue, porque la que estaba...pues, yo sé que él estaba muy triste, muy derrumbado y en uno de estos días, él dijo en el grupo: “yo siempre intenté ser fuerte por LA, porque a ella le fue...pues, le dio más duro que a mí” y yo sí siento eso, o sea, yo sentía que él estaba derrumbado, pero que, aun así, él a mí me quería levantar...

A lo largo de la entrevista, esta madre resalta y valora el apoyo que recibió de su pareja durante el proceso de duelo. Este fragmento muestra lo que en apartados anteriores relataron los padres entrevistados, ellos asumen el rol de soporte y fuente de apoyo de sus parejas, pues consideran que para las madres es más difícil la pérdida, al ser las que llevan en su vientre al hijo y, por ende, pueden adjudicarse la culpa de la muerte del mismo.

Como lo relata LA, su pareja también se sentía afectado por la pérdida, sin embargo, decidió ser una figura de contención emocional y fortaleza; que permitiera que ambos pudieran sobreponerse ante esta situación y mantenerse juntos. La empatía y la comprensión del dolor y las formas en las que el otro lo manifiesta, son aspectos que hacen posible la paciencia y mantenerse firme ante la adversidad.

Esta madre agrega que: “...yo después leí que la mayoría de parejas se separan, pero, gracias a Dios... nosotros nos unimos más. Es que, si no hubiera sido por él...no salgo de ese hueco tan horrible...”.

Una situación como esta requiere que la pareja trabaje en conjunto para elaborar la pérdida y aceptar que aquel deseo que ambos tenían, por el momento, no se realizará. Mantenerse juntos implicará entender que ambos se encuentran en un momento de dolor y deberán aprender a dar y recibir apoyo, reconociendo que el otro requiere de acompañamiento y afecto.

Al igual que esta madre, AN también menciona que no tuvo problemas con su pareja y resalta el apoyo y la comprensión que recibió de él. Incluso en un momento en el que estaban teniendo problemas económicos, se mantuvo a su lado y asumió la responsabilidad de encontrar una forma para obtener los recursos que necesitaba su familia:

...en ese tiempo, no. Él me corría mucho, él siempre estaba muy pendiente de estar para allá para acá... ahí fue donde también empezamos a sufrir otras dificultades, pero en ningún momento, él las tomó contra mí o tuvimos problemas, no. Yo no me daba ni por enterada, me imagino que él tuvo que soportar todo ese peso de: “¿ahora yo qué voy a hacer para mantener la familia? Que los pasajes, que la comida y seguir pagando la casa”, o sea, él tenía todo ese peso encima, más el peso de verme a mí triste y aburrída, que era poquito lo que podía aportar, porque yo en ese estado...

Se puede observar que su esposo no sólo era un soporte emocional para ella, también fue el soporte económico de la familia y se ocupó de las necesidades del hogar, mientras ella pasaba por el proceso de duelo. Agrega que ella podía ver su tristeza por la muerte de su hija, sin embargo, siempre se mantuvo paciente y sensible a su dolor.

Igualmente, AE manifiesta que tampoco se presentaron conflictos ni discusiones con su pareja durante el duelo:

...nunca fue como que MA dijera: “ah, ¿si ve? Usted no fue capaz de ser mamá y por eso perdimos el bebé” o que yo le dijera: “ah, ¿si ve? Es que sus espermatozoides no saben fecundar” o algo así. No, nunca hubo, así como...un encontrón así de ese tipo, no, siempre fue como: “no, tranquila, vamos a estar bien, vamos a cuidarnos, lo vamos a lograr, sí vamos a cumplir este sueño que tenemos los dos” ...

Enfocarse en el presente y aceptar lo sucedido como algo que no puede cambiarse; es una estrategia que le permite a esta pareja evitar señalar al otro como el causante de la pérdida, pues esto sólo lleva a que se presenten conflictos y a que se deteriore el vínculo, debido a la falta de comprensión por el dolor del otro.

La muerte perinatal puede ocurrir por diversas razones; que no siempre van a estar relacionadas con la madre ni con el padre, por lo cual no pueden ser controlados estos factores.

El relato de esta madre muestra que una de las opciones para mantenerse unidos tras la pérdida perinatal; es centrarse en el presente, evitar asignar culpas debido a que hay factores que pudieron influir y no pueden controlarse, ofrecer apoyo y afecto a la pareja y mantener la esperanza de que en el futuro puedan cumplir su deseo de ser padres.

AL también menciona el asignar culpas como uno de los aspectos que pueden llegar afectar la relación de pareja tras la pérdida:

...muchas parejas llegan a separarse por eso, muchas parejas empiezan a buscar quién es el culpable: “ah, usted es la que no puede, usted es el que no puede”, yo creo que, frente a eso, CR y yo no...en ningún momento buscamos como culpables, simplemente buscamos como los dos salir adelante después de las pérdidas, salir adelante como pareja y seguir confiando y creyendo que se podía dar...

Nuevamente, esta madre plantea que entre las estrategias más importantes para afrontar el duelo como pareja es aceptar la pérdida sin buscar un culpable y trabajar juntos para encontrar formas de elaborar la muerte del hijo y pensar en opciones para lograr cumplir su sueño y vivir la maternidad y la paternidad.

DA; manifiesta que durante el proceso de duelo se presentaron conflictos con su pareja, debido a que se reclamaban mutuamente por sus acciones durante el embarazo o la ausencia de estas. Sin embargo, expresa que es posible trabajar como pareja para sobreponerse a esta situación y mantenerse juntos:

...estar en duelo, afrontando rabias, afrontando altibajos, afrontando los mismos problemas fuera del duelo, es muy complicado, y a veces, entiendo por qué las personas se separan cuando afrontan un duelo y, o sea, vienen los reclamos, vienen las culpas, viene el por qué no hizo, el hubiera, entonces...ese hubiera siempre es el que llega y se pone entre, en la mitad y empiezan los reclamos: “usted hubiera o usted hubiera” y obviamente, ese tipo de reclamos que no van tener ninguna solución ni ningún cambio en la situación que ya pasó, generan conflicto en el presente. Y es difícil, es difícil uno seguir y tratar de

cambiar las cosas, pero, pues, no sé, yo pienso que, si hay amor que, si hay empatía de parte de parte, de los dos lados, se puede llegar a salir de ese duelo...

En estas parejas, el proceso de duelo no sólo se da forma individual, sino también en conjunto. La tristeza, la desesperanza, el vacío y la angustia, no se viven en soledad, también se comparten con el otro en la convivencia. Es necesario comprender que el dolor que se siente también lo siente el otro y aprender a expresar las emociones y sentimientos de una forma asertiva, y aceptar el pasado, entendiendo que las palabras y acciones en el presente no podrán cambiarlo, pero sí podrían lastimar al otro y tener repercusiones en el futuro.

Además, aunque la pareja esté pasando por este proceso, la vida en el exterior continúa; el trabajo, los amigos, los compañeros, la familia, entre otras dimensiones de la vida, siguen activas y cambiantes, por lo cual; la pareja deberá afrontar también los retos que estos escenarios les planteen, mientras, simultáneamente, elaboran la pérdida y reorientan sus planes.

Plantea que la forma en la que han resuelto los conflictos ha sido:

...dialogando soluciones, porque no nos quedamos, pues, ahí como: “usted hubiera, usted tiene la culpa de esto” no, siempre tratamos es como de: “sí, mira, esto pasó así. Sabemos que en otra ocasión nos va a tocar hacerlo de otra manera, tenemos estas otras alternativas”. No, es como aceptando que lo que está pasando, está pasando, que ya no se puede cambiar y continuar...

Como se muestra en este fragmento, el diálogo permite hacerle saber al otro lo que se está sintiendo y pensando, y conocer lo que el otro se encuentra experimentando también, llevando a aceptar la pérdida y las decisiones que se tomaron, transformándolas en un aprendizaje para aplicar en el presente y en el futuro. Así, puede elaborarse el duelo en conjunto, pues la comunicación permite comprender al otro, brindarle aquello que puede estar necesitando, como afecto y apoyo. También permite generar acuerdos y aclarar situaciones con el fin de mejorar la convivencia y que el vínculo sea una fuente bienestar para ambos, un refugio en medio del dolor.

Esta madre termina diciendo que la pérdida los fortaleció como pareja, debido a que sienten que pueden afrontar y superar dificultades juntos; y saben que el apoyo del otro es incondicional, que el afecto mutuo y las lecciones que les ha brindado esta experiencia pueden emplearlas para continuar afrontando los desafíos que la vida les presente.

LI también menciona que durante el duelo se presentaron dificultades en la relación con su pareja, esto lo relata así:

...yo me puse irritable, mucho, muy irritable. Entonces, yo me enojaba por todo, o sea, era una cosa impresionante... Con mi esposo, sí ha habido como, sí, situaciones, donde hemos tenido como roces; por ejemplo, eso pasó el año anterior, creo, es que como el que más me acuerdo. Yo tenía una foto de la niña conmigo, donde yo, pues, la estaba cargando, y yo la tenía por allí en la sala, y resulta que mi esposo me hizo un comentario como de esa foto, como: “ay, mi vida...”, no sé, como si a mí no me hubiera dolido tanto lo que le estaba pasando a la niña, porque aparecía como tan tranquila en la foto... Yo me puse furiosísima y yo quité la foto de la sala, mejor dicho, me puse muy enojada...

Durante el duelo se puede experimentar un amplio espectro de emociones y estas pueden ser expresadas por el doliente de diversas formas. La tristeza puede verse acompañada por la rabia y, en situaciones como la que describe esta madre, puede emerger si la persona siente que su dolor está siendo cuestionado, pues las palabras del otro son percibidas como una ofensa.

Las acciones o palabras de la pareja o de otras personas; son los detonantes de estas expresiones, mas no son el origen de la emoción. El origen de esta puede ser la frustración que siente la madre con respecto a la situación, pues no pudo cumplir su deseo de criar y ver crecer a su hija, porque puede verse como injusto que esta situación le haya sucedido a ella.

Esta madre también comparte que ha recurrido a la terapia para trabajar y elaborar estas emociones, evitando expresarlas de forma que pueda lastimar a otros. También, su pareja comenzó a ser más asertivo a la hora de manifestar sus pensamientos, articulando sus palabras de una forma más prudente.

Las relaciones de pareja son dinámicas, tanto al interior como en el mundo exterior de esta se generan cambios que le exigen la creación de nuevos acuerdos para adaptarse a las nuevas situaciones que están viviendo. Por esta razón; ambas partes deben estar dispuestas a trabajar en aquellos aspectos que están generando desencuentros, emplean estrategias como la terapia, ya sea individual o en conjunto, para que el vínculo pueda sostenerse y sea un lugar en el que ambos encuentren bienestar y puedan continuar creciendo juntos.

Finalmente, AD relata que, tras la pérdida, su relación presentó dificultades que no pudieron solucionarse y ella decidió terminarla:

...él veía el dolor que yo tenía, de hecho, yo también tenía días que yo no quería ni hablar, ni hablar del tema con él y él tampoco, o sea, él nunca llegó como a expresar, o sea, el desde el principio, siempre fue muy callado, no sé si él interiorizó todo ese dolor y nunca lo sacó, nunca lo expresó. Entonces, yo, simplemente, respeté eso y ya, de hecho, yo no le hablaba del tema, a veces, sí se lo tocaba y le decía que él qué sentía, yo le preguntaba y él me decía: “no, a mí me duele mucho la pérdida de mis niñas, pero ya qué puedo hacer, ya qué podemos hacer” ... en este momento, pues, estamos separados; bueno, en cierta forma, porque yo sentí que él no me apoyaba lo suficiente, o sea, no sentía el apoyo de él, entonces, eso sí, pues, dificultó mucho la convivencia. O sea, yo me sentía sola, me sentía como que yo estaba llevando todo esto sola, entonces, eso a mí me descomponía más, digamos, mi estado de ánimo...

En este fragmento puede evidenciarse la importancia de la comunicación como medio para manifestar apoyo, para comprender lo que el otro siente y para la propia expresión de las emociones y los pensamientos. Se resalta el valor, no sólo de la escucha del otro, también la apertura para compartir lo que se está sintiendo; si bien; puede ser difícil para algunas personas mostrarse vulnerables y sensibles ante la pérdida, esto permite un momento de intimidad para la pareja, en el que ambos exponen su dolor y lo que han experimentado tras la pérdida. También pueden manifestar lo que requieren en ese momento, la forma en la que pueden sentirse acompañados; y lo que pueden hacer por su pareja para que se sienta, igualmente, contenida emocionalmente.

La negativa de su pareja en relación a hablar sobre la pérdida, generó en AD sentimientos de soledad, aislamiento e incompreensión, pues una de las personas que ella creía que más podría comprender su dolor, no se encontraba dispuesta a escuchar ni a tratar el tema de la muerte de sus hijas. El diálogo es una herramienta que hace posible la elaboración del duelo, pero para que sea posible; es necesario un interlocutor, alguien que, a través de la palabra y la escucha, pueda ayudar a tramitar el peso simbólico y emocional de la pérdida.

Cuando la pareja no puede elaborar de forma conjunta la pérdida y no se tiene un canal de comunicación en el que se puedan expresar emociones, afectos y pensamientos, y a través del cual se pueda manifestar el apoyo y solucionar los conflictos para generar nuevos acuerdos, se puede presentar un deterioro progresivo del vínculo. Esto lleva a que se compartan menos espacios, exista menos confianza y aparezcan sentimientos de soledad e incompreensión que, finalmente, pueden hacer que la relación termine.

### **6.3.2 Padres**

MA expresó que no hubo conflictos ni discusiones con su pareja tras la pérdida, pues él comprendió que no fue culpa de ella el haber perdido a su bebé, lo cual sucedió; por cuestiones biológicas y ajenas a su control. Asumió entonces el rol de figura de soporte emocional, sin dejar de lado la expresión de sus sentimientos y pensamientos.

Adicionalmente, relata que tuvieron una conversación en la cual le manifestó que, si biológicamente él no podía tener hijos, comprendería que la relación terminara para que ella pudiera hacer realidad su sueño de ser madre:

...nos acercamos mucho, hubo mucha conversación. Estuvimos mirando hacia el futuro, mirando horizontes nuevos, pues, en algún momento sí hablamos...si el problema es mío, te doy toda la libertad sin ningún reparo y sin culpas ni cargas, ni nada, de que terminemos esta relación, si tu deseo es tener un hijo y yo no puedo. Entonces, yo le expuse eso, pues, ella no hizo lo mismo, pero yo sentí la necesidad de hacerlo por el antecedente

que te digo y por dejarle también a ella la oportunidad, no cerrarle la puerta a un deseo que ella había tenido toda la vida también.

Como se mencionaba anteriormente, el diálogo permite la expresión y la comprensión de los sentimientos y pensamientos, tanto propios como del otro. Esta conversación muestra que, aunque MA no culpaba a su pareja por lo sucedido, sí pudo haberse culpado a sí mismo, debido a la situación que había vivido con su pareja anterior, con la que no le fue posible tener hijos.

A través de las palabras y la escucha, esta pareja pudo manifestar todo lo que estaban sintiendo a raíz de la pérdida, llegando a nuevos acuerdos y reforzando el vínculo que tenían, mostrándose mutuamente un apoyo incondicional y el deseo de permanecer juntos, trabajando unidos para lograr ser padres.

De la misma forma CR expresa que:

...siento que nos fortaleció. A ver, yo creo que dos palabras: fortaleza y unión...nos fortalecieron y nos unieron más como pareja y nos dieron como más motivos para seguir, para seguir viviendo y decir: “bueno, sí es posible confiar, creer”, porque, mira que también, nace por ese...esa constancia, ese deseo, por creer...la comunicación es muy importante como pareja y los dos lo hemos sabido manejar, y creo que las pérdidas también nos ayudaron, nos pusieron como a prueba en eso, en la comunicación.

Este padre reconoce que, a pesar del dolor de la pérdida, fue una experiencia que fortaleció su vínculo y les permitió trabajar en la forma en la cual se comunican con el otro, reforzando el diálogo como un canal de validación, apoyo, comprensión y generación de nuevas pautas de convivencia y dinámicas de relacionamiento que se adapten a los diferentes momentos que viven como individuos y como pareja.

## **6.4 Visión de sí mismos y de la vida**

Haber vivido una experiencia de pérdida y transitar el duelo implica aceptar la muerte del ser amado y adaptarse nuevamente a la vida, sabiendo que los planes y proyectos que se habían construido en torno al hijo no van a realizarse, al menos, por el momento.

Este proceso puede producir transformaciones subjetivas (en el padre o en la madre como individuo), e intersubjetivas (en la interacción del padre o la madre con su entorno social). Las reflexiones y aprendizajes que se abstraen de esta experiencia se integran a la visión que el doliente tiene de sí mismo y de la vida, confirmando, refutando o replanteando ciertas creencias o ideas previas, llevándolo a asumir nuevas posturas frente a las diferentes situaciones que se le presentan en el día a día, frente a su relación con los demás y sobre su propia existencia.

Estos cambios ideológicos se manifiestan en los comportamientos, los pensamientos, las decisiones, las prioridades, las relaciones y los proyectos que el sujeto incluye o excluye de su vida. A continuación, se expondrán las percepciones de los padres y las madres con respecto a la visión de sí mismos y de la vida, tras la pérdida perinatal.

### **6.4.1 Madres**

Tras vivir la muerte de su hijo recién nacido y encontrarse a travesando un proceso de duelo, DA, una de las madres entrevistadas, menciona que estas experiencias le han permitido ver la vida de una forma más real, con todos sus matices, no sólo los momentos más felices y positivos, también los momentos de dolor que parecían desbordarla, sintiendo una agonía angustiante al haber tenido que dar a luz a su hijo, para después sepultarlo:

...después de uno pasar por una tragedia, yo nunca había perdido, pues, como a un ser querido tan cercano...o bueno, tan cercano no, propio, pues, ya experimentar esto...de esta manera, pues, es algo impresionante, porque es quedarte así contra la pared y ver que ya la vida es que no es color de rosa, no es con moñitos como usted la piensa, sino que en la vida se puede desarrollar un dolor tan grande, es otro cuento. Usted empieza a ver las

cosas con más realidad, con más empatía, empieza a ponerse en el lugar del otro, con más madurez, porque eso lo hace a uno madurar a las buenas o a las malas...

También, expresa que a partir de lo que vivió ha podido madurar, ahora comprende que en la vida no todo sucede tal como se quiere y se planea. Siente que es más empática, que puede conectar con las emociones de los demás y conmoverse con las situaciones por las que otras personas están pasando. La sensibilidad que se adquiere cuando se ha tenido una pérdida es producto de haber experimentado el dolor, la tristeza y la sensación de estar desorientado porque, aquello que se había construido; ya no se podrá dar y se debe comenzar de nuevo.

Igualmente, siente que esta experiencia la ha fortalecido y le ha permitido enfocarse más en ella misma y en sus proyectos, llevándola a comenzar diversas estrategias con las que busca ayudar a otros padres y madres que han pasado por esta situación, pues, al crecer la empatía, también lo hace el deseo de apoyar a otros y buscar formas de contribuir en sus procesos de duelo.

De la misma forma, EL, otra de las madres entrevistadas, manifiesta que uno de los cambios más notables es su capacidad de ser más empática con los demás y comprender su dolor, en lugar de juzgarlo. Esto le ha permitido acompañar a los demás en tiempos difíciles, aceptando que cada persona percibe, interpreta y dota de valor las situaciones que vive de una forma diferente:

...yo creo que lo más importante es que me hizo capaz de ser empática con el dolor del otro, sin importar el motivo que sea y que no hay pérdidas grandes o pequeñas, las personas tenemos pérdidas, tenemos duelos por diferentes razones y sólo el que lo siente es capaz de determinar lo que significa para sí mismo, y nada es una tontería, porque el que lo está sintiendo, si lo siente grande es porque así es para él...

Al ser más empática, puede conmoverse rápidamente con las emociones de los demás, por esta razón dice que:

...ahora lloro mucho, me volví muy sensible, muy sentimental, casi que todo me toca y antes rara vez lloraba por algo, pero también aprendí a verlo como algo bueno, sentir

no es malo. Aprendí como a dejar pasar las emociones y creo que antes me las guardaba mucho, aprendí como a dejar pasar el dolor, a sentirlo, a abrazarlo y seguir...

El permitirse experimentar y expresar lo que siente en el momento, es una forma de validar sus propias emociones y analizar de dónde provienen, qué las está causando y por qué se dio esa respuesta, lo que aumenta el conocimiento que tiene sobre sí misma. Al no temer ser vulnerable y sentir todo el espectro de emociones que tiene la experiencia humana, puede tener un mayor entendimiento de los demás.

Otro cambio que ha podido percibir se relaciona con la posibilidad de ser feliz, sin olvidar a su hijo y manteniéndolo presente en su día a día, pero sin que sea una fuente de malestar y dolor que pueda impedir el disfrute de su vida:

...Yo creo que siempre lo voy a extrañar, siempre, pero al mismo tiempo, me permito otra vez reír, sentir felicidad, que era algo que, al principio, me parecía horroroso, me sentía horrible si me reía y ahora, creo que me siento en el derecho de permitirme otra vez sonreír, sentirme feliz y la verdad, estoy...siento que está bien, no me culpo por permitirme sonreír otra vez...

La posibilidad de disfrutar la vida en este momento; ha sido producto del cambio en la forma en la cual se relacionaba con el recuerdo de su hijo, ahora sabe que puede recordarlo desde un lugar diferente, de tranquilidad por haber hecho todo lo que estuvo a su alcance para salvar su vida, de gratitud por haber podido verlo y ser su madre, y de fortaleza por sobreponerse a esta situación desgarradora y continuar proyectándose hacia el futuro.

Entre otros aspectos, menciona que la pérdida impactó en su confianza en los demás y desarrolló temor ante la incertidumbre:

...ciertos temas de confianza hacia las personas; se rompieron, supongo que por la forma en cómo ocurrieron las cosas, de cómo percibía uno el apoyo y eso deja como ciertas huellas en cómo se relaciona uno con las personas y con el mundo. Pero también, por

ejemplo, después de eso, yo le cogí pánico a los grandes cambios, a la incertidumbre, sobre todo, pero poco a poco he aprendido otra vez a ir la abrazando, a entender que es parte de la vida, que no hay nada que uno pueda controlar cien por ciento...

Durante esta experiencia, EL recibió comentarios tanto de su familia como de los profesionales médicos que criticaban su decisión de hacer todo lo que estuviera a su alcance para salvar la vida de su hijo. Además, en ocasiones, también llegó a sentir que los demás minimizaban su dolor, lo que aumentó los sentimientos de soledad e incompreensión y limitó los espacios de expresión emocional que podía tener.

Por otro lado, debido a lo súbito de la pérdida y a que su embarazo no culminó de la forma en la cual ella esperaba, ya no se podrán llevar a cabo los planes que había construido entorno a su hija. De esta forma, nace un temor a la incertidumbre, a lo desconocido, a lo que escapa de su propio control y a lo que no puede prever o predecir, pues siempre está presente la posibilidad de que sus expectativas no se puedan cumplir y sólo quede la decepción y la frustración de no haber obtenido lo deseado, e incluso, de haber fracasado.

Sin embargo, agrega que ha estado trabajando en este miedo, pues la existencia humana es impredecible, las contingencias siempre estarán presentes y no es posible tener un completo control sobre todas las situaciones. Al comprender que la incertidumbre es una de las certezas de la existencia, puede enfocar su atención en aquello en lo que puede tener un mayor margen de acción. Nuestro actuar es sólo una pequeña parte de lo que compone las circunstancias que vivimos, por lo cual debemos ser comprensivos y compasivos con nosotros mismos y reconocer el hecho de que hicimos todo lo que nuestra capacidad mortal nos permitió.

A diferencia de las dos madres anteriormente mencionadas, AD, expresa que a raíz de la pérdida “se volvió más dura”:

...Yo, a partir del suceso, de lo que sucedió, yo cambié...yo siento que cambié en muchos aspectos de mi vida, muchos. Yo cambié la forma de pensar. Yo cambié...o sea, yo siento que me volví como más dura, digamos, hay personas que se acercan a uno y le...y

se quejan por unas tonterías, pues, y uno dice: “Pues, ¿por qué se quejan? Y ¿por qué sufren por esa tontería? Si hay cosas más duras y más difíciles de afrontar, y que no tienen solución” o sea, hay cosas en la vida que tienen solución, obviamente, la muerte no tiene solución. Entonces, sí, o sea, se vuelve uno duro, uno dice: “pues, pero qué tontada de la gente” o sea, yo a veces me río de las bobadas que la gente se queja...

Al haber perdido a sus dos hijas, la interpretación y valoración que esta madre hace de las dificultades se transformó, por esta razón, considera que algunas personas tienden a asumir como problemas situaciones de la vida que pueden solucionarse, a diferencia de la muerte, y aún más cuando es de un ser amado, pues ella ahora sabe lo que es sentir la ausencia y la nostalgia del recuerdo de una persona, o en este caso de dos, que han fallecido.

Adicionalmente, manifiesta que, antes de la pérdida, era una persona más sociable y aunque en su trabajo debe relacionarse con otros, ahora prefiere pasar más tiempo sola, lo que puede deberse a que aún se encuentra elaborando su proceso de duelo, dotando de sentido a la pérdida e integrándola de una forma comprensiva a su historia de vida. Igualmente, esta preferencia por el tiempo a solas, también puede explicarse debido a que tuvo experiencias en las que percibió que no podía expresar lo que sentía con respecto a la muerte de sus hijas y esto la llevó a limitar su círculo social.

Por otro lado, agrega que:

...yo perdí el temor también a muchas cosas como, por ejemplo, yo tenía mucho temor en decir: “¿yo cómo voy a proteger mis bebés? ¿cómo las voy a proteger?” y ya, en este momento, yo sé que soy capaz de proteger, y lo aprendí a raíz, precisamente, de mi nieto, porque yo lo cuidé demasiado; yo, como todos esos cuidados que tenía para ellas, yo lo desbordé en él...

Esta experiencia unida al nacimiento de su nieto, le permitieron ver su propia capacidad para brindar cuidados, para proteger y velar por el bienestar de otro que es más frágil y vulnerable. Pudo ver su propia fortaleza para acompañar a alguien más a afrontar el mundo y la vida.

A esto también suma el haber aprendido a disfrutar más cada momento con sus seres queridos y a valorar tanto su propia vida como la de los demás, a pesar de la tristeza que aún siente por la pérdida.

De esta misma forma, LA comenta que su experiencia de la pérdida le ha permitido valorar más el día a día, los momentos que pueden ser cotidianos pero que hacen parte de la existencia humana y son una expresión de lo que ha podido lograr en su vida, disfrutando de cada actividad, a pesar de los inconvenientes que puedan presentarse:

...Yo antes, creo que me pasó eso, pues, antes era como muy normal, o sea, iba, trabajaba, tan, tan, toda la cosa, pues, normal. Y en este momento, yo me levanto, yo digo: “Diosito, gracias porque tengo que ir a trabajar”, estoy súper cansada y yo digo: “Diosito, gracias porque tengo que trabajar”, estamos en el solazo... pues, obvio, uno tiene sus problemas, tiene sus días, pero la mayoría del tiempo, intento sacarle provecho a la vida...

Adicionalmente, ahora dedica más tiempo a su familia y muestra más iniciativa para encontrar espacios en los que pueda compartir tiempo con sus seres queridos, aprovechando cada minuto de su vida al máximo, pues ahora comprende que la vida es frágil y la muerte no espera a la vejez, es espontánea.

Además, al ver el apoyo que le brindó su pareja durante el proceso de duelo, y que los unía esta experiencia y el afecto que ambos sienten por su hijo, decidieron vivir juntos:

...vivíamos separados y por el niño decidí...o sea, ya el niño no estaba, pero nosotros decidimos irnos a vivir juntos, de pronto no en las mejores condiciones o como fuera, pero dijimos: “por él, vamos a vivir juntos” y gracias a él nosotros dos vivimos, pues, solos, juntos y pues, yo siento que muy contentos, nos ha ido muy bien, pero eso es gracias al niño...

Al igual que AD, AG también considera que tras la pérdida prefiere tener espacios para estar con ella misma y su interacción social ha disminuido, cuando antes sentía más deseo de estar

rodada de personas y salir con sus amigos, que quedarse en su casa. A esto también se suma lo siguiente:

...soy como muy prevenida en muchas cosas, yo era una persona que compartía mucho, por ejemplo, mis sentimientos o muchas cosas con los demás, el cómo me sentía, contar mi día a día, cómo me fue en el estudio, cosas así. Y no, ya no, me volví como muy cerrada. Soy como que... pues, hay veces pienso como que a nadie le interesa lo que siento, lo que pienso, lo que hago; entonces, mejor me lo dejo para mí y ya...

La disminución en su deseo de interactuar con otros y el haberse convertido en una persona más reservada, porque considera que para los demás no es importante lo que siente, pudieron ser efectos de la falta de comprensión y disposición para escuchar que percibió en las personas de su entorno después de la pérdida, por lo cual, abrirse nuevamente y mostrarse vulnerable puede representar un gran reto para esta madre, al prever que obtendrá la misma respuesta.

Además, varias de sus amigas más cercanas ahora son madres y, como se mencionaba en un apartado anterior, esto le produce malestar pues es un recordatorio de lo que esperaba vivir y no pudo. De esta forma, para evitar sentirse de esta forma, se alejó de sus amigas, lo que también ha disminuido sus posibilidades de interacción.

Igualmente, tal como EL, esta madre también presenta temor a la incertidumbre, por lo cual ha dejado de construir planes para el futuro, cuando antes de la pérdida era metódica y organizada a la hora de establecer aquellos objetivos que deseaba alcanzar:

...ya no soy capaz de como de planear a futuro, porque me da miedo. Me da susto, porque me pongo a planear y de pronto fracaso, y que las cosas no salgan como yo las espero, entonces, eso como que... ¿cómo se dice? Como que me decepciona. Entonces, no, realmente, en este momento, no planeo nada a futuro... Ya, simplemente, es lo que suceda, y sí, me volví muy prevenida en todo, muy temerosa, entonces, no; eso sí sé que se originó después de la pérdida...

El temor a la incertidumbre junto con el miedo al fracaso, debido a que los proyectos y expectativas que había configurado en torno a su hijo y a su vida como madre no pudieron ser plasmados en la realidad, llevaron a esta madre a enfocarse sólo en el presente y actuar conforme al desarrollo de las situaciones, sin plantearse escenarios o metas muy alejados de lo que se encuentra viviendo en el momento.

AL, otra de las madres entrevistadas, también se ha enfocado más en el presente que en realizar planes para el futuro, no sólo por la pérdida también por la pandemia y, a diferencia de la madre anterior, no por temor al fracaso o a la incertidumbre, sino para disfrutar de forma más consciente de lo que está viviendo ahora, ser más flexible frente al cambio y no concentrarse tanto en el porvenir, para no olvidar estar presente en el día a día. Dice que tiene metas y aspiraciones, pero estando plenamente en el ahora:

...inclusive yo diría que no sólo por las pérdidas...sino también mirar lo que está pasando hoy en día con esta pandemia. Entonces, es más como vivir en el aquí y en el ahora, como tratar de vivir muy enfocados en el momento presente y ya dejar que la vida nos sonría como nos quiera sonreír, y nos entregue lo que sea para nosotros...

AN, otra madre, también menciona que de la experiencia de pérdida perinatal ha aprendido que la vida no es lineal y las situaciones pueden cambiar de repente, pues no es posible controlar todos los factores que pueden intervenir en esta, y las expectativas que se tienen sobre los resultados de un proceso, no siempre se van a dar de acuerdo a lo que se deseaba o planeaba. Además, dice que:

...Simplemente se piensa que alguien se muere, uno llora, pasan unos mesecitos y ya, hasta ahí ¿cierto? Y ya eso pasó, y listo, Pero no sabiendo el daño que uno se está haciendo, y ¿dónde lo aprendí? Allá en la Unidad, ¿cierto? Que uno eso no es así, hay que hacer un trabajo, porque ¿qué hace uno? Simplemente, está guardando y evadiendo ese dolor, entonces, cuando uno vuelve y empieza a quitar esa cascarita, vuelve y duele, porque uno no había hecho un proceso, porque uno no lo había trabajado, uno simplemente lo guardó, allá está quietecito el dolorcito y cree uno que con el tiempo...que pasa el tiempo y que con eso tiene, eso es mentiras...

Esta madre también aprendió a elaborar su dolor, pues comprendió que el paso del tiempo no es el único factor que permite tramitar las experiencias, es necesario aceptar la pérdida, dotarla de sentido, expresar lo que se siente y se piensa, escuchar y hablar con otros, y redescubrirse para orientar nuevamente la vida. Si no se hace un trabajo con la experiencia y el dolor, este perdura, puede mantenerse escondido por un tiempo, pero llegará el momento en el que resurgirá y será necesario ocuparse de él para que no se convierta en un obstáculo para la vida.

LI, otra madre, pudo reconocer su propia fortaleza y valentía a raíz de la pérdida; sabe que puede afrontar las situaciones que se le presenten y que tiene a su alrededor una red de apoyo que también estará junto a ella. Al mismo tiempo, tomó como inspiración para su vida la capacidad de su hija para vivir a pesar de las condiciones de salud que presentaba, y aunque fueron pocos días, considera que hizo un gran esfuerzo para vivir ese tiempo a su lado.

De esta forma, su hija es un ejemplo de resistencia que la motiva a seguir trabajando para cumplir su deseo de ser madre nuevamente, para no desistir y ser resiliente a pesar de los obstáculos.

Finalmente, AE manifiesta que la pérdida no generó un gran cambio en ella, pues la explicación de su ginecóloga fue muy coherente y sabía que podía intentar nuevamente quedar embarazada; además, sus vínculos con otros no se modificaron, continuaron siendo los lazos de apoyo y soporte que siempre habían sido.

La maternidad sí fue una experiencia que impactó en quien ella es, debido a que, con el nacimiento de su hijo, tuvo que transformar ciertos comportamientos de sí misma para brindarle la crianza más adecuada; aprendió a ser más paciente, comprensiva y a ser más flexible frente a ciertas rutinas y hábitos que antes tenía.

Sin embargo, concluye diciendo que:

...la pérdida no, yo no le veo como un antes y un después de la pérdida. Tal vez, si nos hubiéramos quedado sin hijos, sí es probable que la pérdida hubiese sido un antes y un

después...porque hubiese sido como un: “ay, el momento en el que me enteré que nunca iba a ser mamá o algo así”, pero, por ahora, no lo veo como un diferenciador...

#### **6.4.2 Padres**

MA explica los aprendizajes que obtuvo a partir de la pérdida:

...Con la pérdida, que todo llega a su tiempo y no es cuando uno quiera, no es cuando uno quiera, todo llega a su debido momento, y si de pronto las cosas se demoran, es porque faltaba alguna preparación para algo o alguna lección previa. Con la pérdida también aprendimos a estar más tranquilos, a asumir mejor las cosas. A darnos cuenta con la pérdida que estamos rodeados, no solamente de nuestra pareja, sino de una familia, de unos compañeros de trabajo, de personas puntuales que saben de tus temas y que te pueden dar una mano...

Las lecciones que menciona este padre también pueden ser vistas como creencias que dan sentido a la vida y a la pérdida perinatal, porque permite interpretar situaciones en las que no se realiza algo que deseaba como un indicio de que hace falta una mayor preparación o tener un aprendizaje previo para vivir esa experiencia, pues todo se presenta en el momento en que debe darse.

Esto permite tener una visión organizada del mundo, explicando las contingencias de la existencia humana, haciéndolas parte de un plan mayor que se comprenderá más adelante. También, permite conservar la esperanza y mantener la determinación y la motivación para alcanzar los objetivos que se han trazado.

Igualmente, con la pérdida pudo constatar que cuenta con el apoyo de diversas personas a su alrededor en las que puede encontrar acompañamiento, afecto, comprensión y escucha; adquirió herramientas para afrontar futuros duelos y es más consciente de que el cambio es inherente a la vida, nada es estático y que no es posible tener un completo control sobre los factores que pueden intervenir en una situación ni completa certeza de que el resultado de la misma va a ser el esperado.

Igualmente, CR resalta la paciencia y la confianza en que lo que se desea llegará cuando sea el momento más apropiado y el control limitado que se puede tener frente a los cambios que se puedan presentar en las situaciones y en la vida en general: "...la vida misma nos ha sorprendido con esas pérdidas como mira, tú tienes unos deseos y unos planes, y las cosas pueden cambiar en cualquier momento, entonces, no es un asunto de desilusionarse..."

Ambos padres destacan que la pérdida les ha permitido valorar más lo que tienen y a las personas que tienen a su alrededor, recordándoles la importancia de apreciar y disfrutar el presente, pues el cambio puede presentarse en cualquier momento y el futuro no es una certeza con la que se pueda contar.

## **6.5 Uso de las redes sociales**

Las redes sociales hacen parte del mundo en el que vivimos hoy, son un medio de interacción que permite acercarse al otro, aun estando en diferentes lugares geográficos y conocer un poco de su vida, lo que éste deja ver. Estas plataformas hacen posible conectarse con lo que sucede alrededor del mundo y con lo que les sucede a aquellas personas a las que hemos incluido en nuestras cuentas.

Cada usuario puede filtrar el contenido que desea ver y que desea que los demás vean, pues la vida no puede ser representada en su totalidad por las fotos o publicaciones en el perfil de una persona.

A continuación, se mostrará cómo los padres y madres que participaron en esta investigación emplearon o no las redes sociales durante el curso de sus duelos.

### **6.5.1 Madres**

AD, LA, AE y AN; expresaron haber utilizado alguna red social durante el proceso de duelo. La primera mencionó que se unió a grupos de Facebook de madres que, como ella, perdieron

a sus hijos durante la gestación o en los primeros días de vida y también publicó imágenes referentes a la pérdida de sus hijas tanto en esta red social como en sus estados de WhatsApp:

...uno también empieza a compartir ahí dentro de esos mismos grupos, experiencias. Entonces, uno...yo, por ejemplo, me identifico mucho porque, de hecho, me he encontrado casos muy similares al mío: que también eran gemelos, que los perdió al mismo tiempo que yo; sí, como que me identifico y eso también, pues, que lo conecta a uno... a veces mis estados, comentan los amigos que tengo ahí que yo si pongo cosas tristes, entonces, yo digo que esas son cosas que me nacen, me gusta compartirlas, sí...

A través de las redes sociales se pueden encontrar personas que han vivido experiencias similares, como la de perder un hijo, y hacer parte de una comunidad que se relaciona a partir de este acontecimiento, formándose un vínculo que hace posible la expresión emocional y que se fortalece gracias a las expresiones de apoyo que se reciben de los miembros.

Al tener pocas personas con las cuales podía hablar sobre la pérdida, AD; encontró en las redes sociales un lugar en el que podía obtener, de forma virtual, la comprensión y el sosiego que necesitaba de aquellas personas de su entorno. Sintió que estaba acompañada, que no estaba sola viviendo ese momento, que otros sentían su dolor.

Adicionalmente, menciona que algunos de sus amigos respondían a las imágenes o frases que publicaba y le expresaban que los conmovía. De esta forma, el entorno virtual puede ofrecer una forma más cómoda de interactuar con el doliente, pues se reduce el temor a ver las expresiones o gestos del otro y no saber de qué forma contenerlo emocionalmente. Igualmente, para aquellos que no saben cómo comenzar una conversación o no saben qué decir, responder a una publicación puede ser la estrategia para comenzar una interacción para manifestarle a esta madre, por ejemplo, sus sentimientos y apoyo.

De esta misma forma, AN y LA; también han empleado WhatsApp y sus contactos han respondido a sus publicaciones. Esto es lo que expresa la segunda:

...eso es lo que me parece lindo, o sea, normalmente, nadie se atreve a decirme nunca nada, o sea, nadie...muy poquita...mi jefa, que es mi profe, es como de las poquitas personas que es capaz de hablarme...de resto, nadie más me habla, pues, como del niño. Cuando uno pone algo en esas redes sociales, las personas sienten que se pueden dar la libertad de escribirle algo a uno, eso es lo que me parece lindo, entonces, hay gente que vos no lo ves nunca, pero es capaz de decirte, pues, “te mando un abrazo”, y eso, en últimas, es bonito...

Este fragmento evidencia lo que se expuso anteriormente; las publicaciones que hacen las madres a través de las redes sociales son una oportunidad para que personas de su círculo social y familiar se acerquen a ellas con una palabra de apoyo o un gesto de afecto, pues es posible que en la interacción directa no se sientan tan cómodos para expresarles lo que sienten o teman lastimarlas si hablan sobre la pérdida.

Para las madres fue valioso recibir afecto y apoyo, aun siendo de forma virtual, pues otros pueden reconocer su dolor y les brindan su acompañamiento en ese momento difícil. Esto puede reducir los sentimientos de soledad e incompreensión, permitiendo que se sientan sostenidas por su red de apoyo.

Igualmente, AG menciona que ha utilizado tres redes sociales: Instagram, Facebook y WhatsApp. La primera; la ha empleado para compartir imágenes relacionadas con la pérdida en sus “historias”; por medio de la segunda; relató cómo falleció su hijo y en su “portada” puso una imagen referente a él; y en la tercera, que es la que más ha empleado, comparte imágenes sobre la pérdida perinatal.

También; dice que sigue diferentes cuentas en Instagram que buscan compartir las experiencias de varias mujeres con la pérdida perinatal y publicar imágenes relacionadas con esta:

...hay imágenes que son muy sanadoras, entonces, el saber la historia de otra persona que pasó por lo mismo, también sana como ver el proceso que ella lleva, como que ayuda, entonces, leo lo que colocan, lo que publican, guardo las imágenes para mí; unas sí

las comparto, pero otras no... de pronto, en un momento que me sienta muy débil, busco una imagen y ya como que me tranquiliza, como que me da paz. Entonces, sí, eso ayuda mucho, o sea, no me arrepiento de seguir una página de esas, porque yo siento que ayuda un poco, porque uno ya entiende que no soy la única que estoy pasando por eso, no soy la única a la que le pasa, entonces, como que, el uno sentir como, en cierta medida, esa compañía, de que alguien está pasando por el mismo dolor de uno...

Tal como lo expresó AD anteriormente, esta madre también encuentra en las páginas y comunidades virtuales una fuente de comprensión y compañía que la reconforta. Las imágenes que guarda para verlas y leerlas en momentos en los que siente malestar, podrían funcionar como estrategias de afrontamiento, pues contribuyen a la disminución del malestar, a la reflexión sobre la pérdida y a conocer nuevas perspectivas sobre esta experiencia, llevándola a construir nuevos sentidos para la misma.

Finalmente, EL explica que no hace referencia a su pérdida frecuentemente en las redes sociales. Sólo empleó Facebook una vez para dedicarle el diploma de graduación de su carrera profesional a su hijo:

Es curioso, pero una de las cosas que, realmente, me motivó a seguir y no desfallecer, es que, aunque mi bebé no pudiera ver y yo no pudiera verlo, sentía que era necesario para mí hacer que él se sintiera orgulloso de mí... Así que, cuando terminé, necesitaba también expresarlo de alguna manera, saber que sí había sido, aunque no estuviera conmigo, el motor para seguir construyendo mi vida, a pesar de...y fue la forma que encontré de demostrárselo...

En este caso, esta red social fue el medio para dar a conocer este logro y hacer un homenaje a su hijo, quien fue la razón para continuar su carrera. Si bien, la experiencia de la pérdida le generó dolor, tristeza, desesperanza y disminuyó su motivación para estudiar y trabajar en pro de sus metas, fue el recuerdo de su bebé y la creencia en que él pudiera sentirse orgulloso al verla convertirse en profesional, lo que dio sentido a sus acciones, a continuar estudiando y esforzándose por graduarse.

La representación del hijo, como se ve en este caso, cuando se tramita y se le dota de un significado que mueve hacia la continuación de la vida y no como un obstáculo, una barrera que evita el disfrute y le resta sentido a la existencia, enriquece el sentido de vida del doliente y le permite seguir construyendo un presente y un futuro que le brinde satisfacción.

Por otro lado, esta misma madre; agrega que no realizaba publicaciones referentes a la pérdida debido a que:

...es difícil, porque no nos han educado para tocar ese tema y por la forma en que la gente a veces pregunta, casi siempre se siente incómoda cuando le respondes y puede incomodar mucho a las personas que no me conocen y no conocen esa parte de mí, porque, pues, no es un tema que, realmente, salga, pues, como a relucir en cualquier conversación, aunque tampoco lo escondo...

A diferencia de las otras madres, quienes percibían que hacer publicaciones sobre la pérdida les permitía expresar lo que sentían y pensaban; y, al mismo tiempo, hacía más cómoda la interacción para las personas de su entorno; que temían abordar este tema por no saber de qué manera comunicar su apoyo y afecto, o por temor a lastimarlas. Para EL la virtualidad no fue una herramienta que hiciera posible comenzar una conversación sobre la pérdida, pues percibía que las personas podrían sentir malestar al ver este tipo de publicaciones y no era un medio que permitiera comunicarse con otro de una forma cómoda y empática.

En cuanto a DA, relata que no empleó las redes sociales para realizar publicaciones sobre la pérdida, pero sí diseñó un blog en el que habla de su experiencia y de la pérdida perinatal, como parte de la fundación que creó para brindar apoyo a padres y madres que estuvieran pasando por este mismo evento. Adicionalmente, también creó un grupo en WhatsApp para hablar con los padres que se unan a esta estrategia y poder compartir sus historias:

...Pues, no, todo ha sido en página, porque también tengo la página de la fundación, el grupo...el grupo, no, el WhatsApp de la fundación, donde escriben, pues, personas y así. Obviamente, yo no trato de darles consejos ni acompañamiento, porque no estoy preparada

profesionalmente para eso, de lo que sí estoy preparada es de contar, bajo mi experiencia, qué me ha dado resultado a mí, qué me ha servido, qué le ha servido a otras, y bajo esta misma línea, ayudarnos entre todos. Porque siento que, cuando identificamos que una persona tiene el mismo problema que nosotros, es más fácil para nosotros resolver ese problema, viendo que otros también han podido...

La virtualidad y las redes sociales fueron útiles para que esta madre pudiera formar una comunidad que pudiera brindarle tanto a ella como a otros un espacio para encontrarse y compartir sus experiencias, para recibir apoyo y saber que no se encuentran solos en el proceso de duelo y en el trabajo por resignificar la pérdida y continuar con la vida.

La pérdida inspiró a DA a construir un proyecto en el que pudiera mantener el recuerdo vivo de su bebé y convertir este evento cargado de dolor en una oportunidad para ayudar a otros. De la muerte brotó la misión de permitir que otros tengan un lugar en el que se les reciba con calidez y con la disposición para ser escuchados; para unir a las personas no sólo desde la tristeza y la pérdida, también desde la comprensión y la empatía. Ayudando a otros también pudo darle un nuevo sentido a este acontecimiento, y así como a EL la motivó su hijo para terminar su carrera, a DA la movió hacia la creación de esta fundación que volvió a llenar su vida de propósito.

Finalmente, AE y AL no emplearon las redes sociales durante el proceso de duelo para realizar publicaciones sobre la pérdida ni mencionaron haberse unido a comunidades relacionadas con este tema. Utilizaban estas plataformas para comunicarse con su familia y amigos, pero no frecuentemente para hablar sobre la pérdida.

Al respecto AE dice que:

...la verdad, como que no sentía ganas de hacerlo público, como que no era...yo siempre he sentido que, cuando uno pone mucha cosa en las redes de dolor o de cosas así, es más como esperando que la gente lo mire con el: “ay, pobrecito” y para mí, como que eso en vez de gustarme, me choca...

Si bien; otras madres han destacado la utilidad de las redes sociales como herramientas que permiten la interacción con otros, expresar apoyo y acercar al doliente a otros que pueden escucharlo y comprenderlo. Para AE hacer pública la pérdida y el dolor es una forma de atraer la atención de los demás, pues los comentarios que se reciben no los percibe como expresiones de compasión, sino como una expresión de lástima; como una forma de victimizarse con el propósito de generar una reacción en los demás.

Ambas madres mantuvieron la pérdida y el duelo en privado, sólo aquellas personas cercanas se enteraron de lo sucedido y las acompañaron, a través de mensajes directos hacia cada una y de forma física o presencial, visitándolas y pasando tiempo con ellas.

### **6.5.2 Padres**

Ninguno de los dos padres utilizó las redes sociales para realizar publicaciones sobre la pérdida ni se unió a comunidades virtuales referentes a este tema. CR explica que:

...Es que nosotros no somos como de redes sociales, la única red social que yo manejo es Twitter y es para leer, pues, como cosas. AL de pronto manejará Facebook ¿cierto? Como para conectarse con su prima...Pero de redes sociales, ni por la pérdida ni después...que también es por la forma de ser por nuestra, pues, que no nos gusta, por ejemplo, ni en Whatsapp publicamos fotos, no nos gusta eso. Lo importante es como nuestra vida, a otros que nos estén chismoseando, que no les importa, pues, no, o sea, no, sinceramente, no me llama la atención ese estilo que ahora está en boga, pues, sí...

Tanto este padre como su pareja, que también fue entrevistada para esta investigación, decidieron mantener este evento fuera de las redes sociales, pues privilegian su privacidad e intimidad, sólo expresando sus sentimientos y pensamientos a sus seres queridos más cercanos. CR considera que la atención que recibiría una publicación sobre la pérdida, su dolor y su proceso de duelo, no sería del todo sana, al haber personas inescrupulosas o poco prudentes que sólo se interesaron en esta difícil experiencia, no con la intención de brindar apoyo, sino para generar rumores o para hacer comentarios poco empáticos.

MA también comparte esta postura y prefiere conservar su intimidad; compartiendo, no sólo la experiencia de la pérdida y el duelo, sino su vida en general; con aquellos que son más cercanos tanto a él como a su pareja:

...A mí no me gusta publicar mis sentimientos y compartir...y mucho menos eso, no, yo soy absolutamente resistente. Si vos ves mi perfil ni siquiera fotos de mi familia uso, no me gusta, no me gusta, nunca me ha gustado, entonces, no me apoyé en eso y jamás lo haré...

## **6.6 Respuesta social ante la pérdida**

### ***6.6.1 Respuesta del entorno social ante la pérdida y el acompañamiento recibido durante el duelo***

El duelo es un proceso individual que se enmarca en un contexto social, pues el doliente hace parte de una comunidad, se encuentra rodeado de familiares, amigos y compañeros de trabajo; además, se encuentra inmerso en una cultura y vive bajo condiciones económicas, políticas y geográficas específicas.

Estas características van a impactar en el duelo, pues cada persona recibirá contención y soporte por parte de su red de apoyo de una forma diferente, está integrada por un mayor o menor número de personas; también, de acuerdo a la cultura, se acompaña y se expresa el afecto de diversas formas.

Igualmente, el contexto social y cultural determina la manera en la que el padre o la madre puede mostrar su dolor y sus sentimientos; e, incluso, puede definir ciertos comportamientos que hacen parte del proceso y cuánto puede durar este.

A continuación, se expondrá lo que las madres y los padres compartieron acerca de la respuesta de las personas de su entorno ante la pérdida y la percepción sobre el apoyo que recibieron de estas.

### 6.6.1.1 Madres

En general, las madres relataron que su familia fue la más afectada por la pérdida del bebé, debido a que todos los embarazos, incluso aquellos que no fueron planeados, fueron recibidos con anhelo por sus miembros.

Todas tuvieron el acompañamiento de alguno de los miembros de sus familias y también de amigos, tanto en el momento de la pérdida como en el proceso de duelo.

Al respecto AD menciona que:

...Todos, sí, estaban tristes por la pérdida de las bebés, porque, como le digo, era una ilusión que era de todos, no solamente mía, era de todos. O sea, fueron unas bebés que estaban...eran muy esperadas, muy anheladas por todos, obviamente, también es doloroso para todos...

Así como las madres desde que se enteran del embarazo comienzan a imaginar al bebé, cómo es, la vida que tendrán con él, la forma en la que se comportará y si se parecerá físicamente a ella o a su pareja. Sus familias y amigos también se plantean estas preguntas, los escenarios o situaciones que podrían vivir con el bebé, su rol en la vida de este nuevo integrante, y se involucran en el embarazo y los momentos importantes que hacen parte de este (las ecografías, el *baby shower*, actividades prenatales con la madre y visitas).

AE; recuerda que tanto su familia como la de su pareja estuvieron presentes de la forma en la que podían durante el proceso de duelo:

...Pues, digamos que, yo no soy de aquí, entonces lo mío era muy telefónico y muy de mensajes, entonces, pues, en la llamada...Y la familia de mi esposo también estuvo, pues, como muy al pendiente, de que si, de que si sí estábamos bien... en esos días de incapacidad, ellos venían y por ahí, pues, como que estaban pendientes de mí, porque MA tenía, pues, que seguir trabajando...

Esto evidencia las diferentes estrategias de acompañamiento que los miembros de la red de apoyo emplearon. Algunos, debido a que se encontraban en otra ciudad o no contaban con la disponibilidad para desplazarse hasta la casa de la madre, mostraban su afecto y apoyo a través de llamadas y mensajes; y aquellos que podían ir a visitarla, fueron hasta su hogar, hablaron con ella, le manifestaron sus sentimientos e, incluso, llevaron comida para compartir en el momento de la visita.

Estas modalidades de acompañamiento también se observaron en los amigos y compañeros de trabajo que se enteraron de la pérdida.

Otra de las madres, LI, menciona que, aunque había recibido apoyo de su familia y amigos durante la pérdida y el duelo, percibió que su familia nuclear (padres y hermanos) estuvo más presente y sintió más dolor ante la noticia de la muerte de su hija, que su familia extensa. Esta percepción también es compartida por DA, quien dice que:

...en cualquier pérdida, así no sea un bebé, o sea, cualquier pérdida entre más cercana, más duele, y pues, obviamente, cuando se trata de un bebé los más afectados, si el bebé no sobrevive, son las familias del círculo más cercano...

Lo anterior; podría deberse a que; no sólo el vínculo con la madre y el bebé es más cercano, también a que en ellos recae la mayor parte de la responsabilidad de los cuidados y el acompañamiento durante la pérdida y el duelo, debido a que la madre puede sentir mayor confianza y seguridad con su presencia.

Esta misma madre menciona que; de miembros de su familia extensa; recibió comentarios que le produjeron malestar, en lugar de reconfortarla en este momento:

...Lo que, en general, se hace con la familia, o la manera de expresarlo, siempre son con sus comentarios cliché o de cajón, que obviamente, pues, no lo hacen con ningún tipo de malicia o con intención de hacer daño, pero sí hacen daño, aunque no lo sepan, entonces, como lo que uno primero quiere hacer, cuando pasa por eso, es alejarse: “y ay, no quiero

que me hablen, no quiero que me hagan nada, porque no quiero escuchar sus frases trilladas y no quiero responderles mal” entonces, uno siempre como que trata de alejarse...

A partir de este fragmento, también podría plantearse que la madre evitaba compartir espacios con su familia extensa, debido a los comentarios que recibía, por lo cual estos miembros tuvieron pocas oportunidades para acompañarla.

DA complementa lo anterior mencionando que:

...a nosotros nos dijeron que, si el bebé sobrevivía, iba a quedar afectado o de pronto iba a desarrollar alguna enfermedad cerebral, o...bueno, algo podía desarrollar, en base a esta...a estas dos hemorragias cerebrales que le dieron, entonces, recuerdo que una tía me dijo: “ay, bueno, pero menos mal se murió y ustedes no tienen que estar cargando ya con un niño enfermo”, otra me dijo: “ay, bueno, agradezca que se murió y que fue ahorita, y no después; antes agradezca que lo logró conocer”, bueno, otros me decían: ay, no, pero usted está muy joven, va a poder tener más hijos. Ustedes tienen mucha vida por delante...

Este tipo de comentarios pueden tener el objetivo de reconfortar al otro, tratando de mostrar la pérdida como una situación que pudo evitar un dolor mayor o que se presentó en el momento adecuada, debido a la condición de salud del bebé. También, resaltar la juventud de la madre, pudo ser un intento por brindarle esperanza. Son frases pretenden aliviar el dolor y ofrecer una mirada alternativa a esta ominosa situación, transmitiéndole a la madre que puede sobreponerse a este acontecimiento. Sin embargo, por la forma y el momento en el que son expresadas, pueden generar malestar y tristeza adicional, al ser percibidas como una manera de invalidar y minimizar el sufrimiento, llevando a un aumento de los sentimientos de soledad e incompreensión.

Por otro lado, EL recuerda que recibió diversas críticas de su familia extensa por su decisión de continuar con el embarazo, debido a que perdió una considerable cantidad de líquido amniótico y su vida estaba en peligro; al poder contraer una infección:

...me dijeron egoísta y muchas otras cosas más...de mi familia sí me dolió muchísimo más, porque es que era una decisión mía para tomarla, no es que no fuera consciente que mi vida no estaba en riesgo, sí, pero no era un riesgo latente, todavía era simplemente un riesgo probable, yo soy ingeniera, para mí las probabilidades son importantes, así que yo me aferré a la probabilidad de que el resultado hubiera podido ser diferente, no lo fue, está bien, pero yo sé que si hubiera hecho las cosas diferentes, probablemente, me hubiera costado muchísimo más recuperarme, porque para mí significó mucho, muchísimo, haber hecho todo lo que pude...

Su familia desaprobó la decisión de que ella continuara con su embarazo, pues hubiera podido perder la vida y, si bien; esto pudo surgir de la preocupación por su salud, para ella esta decisión debía ser respetada, porque era consciente del riesgo, pero también de la posibilidad de que su hijo pudiera nacer y vivir, lo que en ese momento tenía mayor peso para ella. Adicionalmente, como ella misma lo menciona, el haber agotado todos los recursos para mantener a su bebé con vida y que pudiera desarrollarse por más tiempo dentro del vientre, le brindó tranquilidad cuando éste falleció, porque fueron aquellos factores que no podía controlar los que llevaron a la pérdida.

Por el contrario, AD menciona que los comentarios que le generaron malestar provenían tanto de su familia nuclear como de su familia extensa e incluso amigos:

...Pues, a ver, lo que pasa es que, en el momento de que se siente ese dolor, a veces, los mismos amigos, la misma familia, no sé si es por...o sea, como queriendo dar consuelo, salen con unas frases que no, como que a uno no le cuadran. Yo prefería que, más bien, no me hablaran ni me dijeran nada, porque yo sentía que me daba hasta miedo que me hablaran o hasta me preguntaran algo, porque siempre era como lo mismo, llegaba y lo primero que dicen es: “ah, Dios sabe cómo haces sus cosas”, “no eran para este mundo”, o sea, cosas así que, en vez de ayudar, por ejemplo, a mí me dolían más, yo decía: “¿cómo que no era para este mundo? ¿cómo que Dios lo quiso así? ¿Dios cómo va a querer quitarle a uno los hijos?” o sea, esas eran mis respuestas, no, Dios no quiere quitarle a uno los hijos. Como frases así

que, a la final, las personas piensan que es un consuelo para uno, y la verdad, no es ningún consuelo; la verdad, pues, como que...duelen un poquito más...

Al igual que DA, esta madre prefería no interactuar con algunos miembros de su familia ni con algunos de sus amigos, pues sus comentarios con respecto a la pérdida le generaban malestar y en lugar de reconfortarla, aumentaban su tristeza y su dolor. También, puede verse en este caso la forma en la que se emplean las creencias religiosas o espirituales para explicar la pérdida, con lo que intentan ofrecer consuelo y tranquilidad a la madre; aunque, como se observa en los testimonios de las madres, estas frases sólo las hacen sentir incomprendidas y las obligan al aislamiento, pues las palabras que reciben de los demás no contribuyen a su proceso, sólo a que sientan rabia, tristeza y sufrimiento.

Además, agrega que:

...Bueno, mi familia...ellos pensaban que yo no podía llorar, no sé si es que es un tabú o qué, pues que...si es que uno no puede llorar los hijos. Por ejemplo, a mí mi mamá me decía, no, pero mire que usted no alcanzó a conocerlas, a verlas crecer, que mire que tal...

Nuevamente, en este fragmento puede evidenciarse la forma en la cual las personas hacen un intento por brindar sosiego al doliente, proponiendo una nueva perspectiva sobre la pérdida y haciendo énfasis en que fue buena una muerte temprana. Sin embargo, sólo genera sentimientos de soledad y tristeza en la madre, pues la cantidad de tiempo no es directamente proporcional a la profundidad del vínculo o a la cantidad de afecto que siente la madre por su hijo.

De la misma forma, se evidencia cómo el entorno social limita la expresión emocional, pues, el llanto de la madre; generaba incomodidad y comentarios desaprobatorios al respecto, lo que llevó a AD a evitar hablar sobre la pérdida con su familia y manifestar sus sentimientos, haciendo de su habitación el lugar en el que podía expresar libremente sus emociones.

Retomando aquellos comentarios de carácter religioso o espiritual, AN igualmente relata que las personas de su entorno constantemente, como forma de consuelo, le expresaban que su hija “se encontraba en el cielo” o que “era un ángel”, cuando, desde la religión que profesa, no se considera la existencia de otra vida u otro plano al que se llega después de la muerte. Adicionalmente, dice:

...había gente que, incluso, me decía: y ¿cuál es la fe suya?; entonces, ¿por qué llora? usted sabe que nos tenemos que morir, porque la gente cree que, por las creencias, entonces, uno no...pues, lo que te decía ahora, que uno no siente, igual el dolor está ahí, igual. Y entonces, yo de pronto me volví agresiva...

Las creencias religiosas y espirituales permiten dotar de sentido las experiencias, como la muerte de un hijo, para integrarlas a la historia propia sin que se conviertan en un obstáculo para continuar con la vida. Estas no impiden que la persona sienta dolor y tristeza tras la pérdida, pero contribuyen con la elaboración de los sentimientos y con la construcción de visones sobre sí mismo y el mundo que puedan ayudar a reorientar la vida.

Por otro lado, LA, también relata que recibió comentarios invalidantes por parte de la familia de su pareja:

...la mamá de J empezó con unas...no sé cómo decirlo...con unas actitudes muy malucas, que sí me molestaron mucho ...ella todo el rato me dijo que yo no me podía sentar con los pies cruzados...que usted no se puede sentar así, que usted no se puede bajar así, me daba rabia, la verdad, me daba rabia, pero, aun así, yo la ignoraba, porque estaba demasiado contenta en ese momento...yo nunca le presté atención...y un día me dijo: ¿si vio? Yo le dije que tenía que cerrar...que tenía que bajar las escaleras de esta forma, que tenía que sentarse así...

Estos comentarios pudieron originarse por la frustración y la tristeza que sentía la madre de su pareja por la pérdida; y, también, como un intento de explicar la muerte de su nieto. Si bien, fueron frases que nacieron de su propio dolor por lo perdido, tuvieron un impacto negativo en LA,

aumentando el sentimiento de culpa que ya sentía y los pensamientos relacionados con no haber sido suficientemente cuidadosa durante el embarazo.

Por otro lado, EL agradece el acompañamiento y los cuidados de su madre durante el proceso de duelo y su recuperación física después de la pérdida. Sin embargo, manifiesta que:

...tuve que intentar, incluso, ser muy fuerte por ella y era muy difícil, porque yo también necesitaba desmoronarme en ese momento...porque, obviamente, pues, las ilusiones eran compartidas y a mi mamá le cuesta mucho más manejar ese tipo de emociones que a mí...yo traté de hacerlo lo mejor que pude, sólo que, en cierta forma, ella esperaba que yo...o sea, ella sabía que yo no iba a estar bien, pero es como si esperara o necesitara que yo estuviera bien, y ella ponía su estabilidad mental y emocional en la mía, y eso es muy difícil, porque finalmente, yo necesitaba otras cosas...

Como muestra este fragmento, en ocasiones, algunos miembros de la familia acompañaron y cuidaron de las madres, pero no fueron figuras de apoyo, pues también se encontraban vulnerables debido a la carga emocional que suscitó la pérdida en ellos y necesitaban contención emocional; aún más cuando, como dice EL, es difícil para ellos afrontar estas emociones, a través de estrategias que les permitan elaborarlas saludablemente sin llegar a desbordarse.

Igualmente, AL; relata cómo fue la interacción que se dio con su mamá y su hermana:

...cuando yo hablaba con ellas, trataba como de no expresar los sentimientos, porque sabía que ellas también, de alguna manera, estaban como experimentando su duelo, entonces, ya me hacía como más fuerte, para que ellos me vieran bien a mí y pudieran ellos como avanzar en el duelo de una manera más fluida...

De la misma forma que la madre anterior, AL manifiesta en este fragmento que debía contener lo que sentía y abstenerse de expresarlo, porque temía hacer más profunda la tristeza que estaban sintiendo su mamá y su hermana, complicando su proceso de duelo; mientras que, si se mostraba tranquila, esto podía evitar que ellas se preocuparan y ahorrarles más dolor.

Esta madre pudo contar con su pareja para expresar todo lo que sentía, lo que pudo tener un impacto positivo en su proceso, porque, aunque limitaba su expresión emocional con su familia, con él podía permitirse ser vulnerable y mostrar sus emociones, estas no quedaban reprimidas en su interior.

Si bien; tanto amigos como familiares; pudieron haber generado malestar en las madres con algunos comentarios, en muchos casos fueron los primeros quienes permitieron la expresión emocional y acompañaron desde la escucha y la comprensión, cuando fue difícil encontrar esto en el núcleo familiar.

AG, menciona que podía hablar libremente sobre la pérdida con una amiga cercana:

...mi hermana es como más cerrada en el tema, porque ella tampoco me expresa mucho dolor hacia eso, pero, pues, yo obviamente sé que le duele, pero que nos sentemos a hablar de eso, no. Es que, con muchas personas, no; sólo, de pronto, con mi amiga, a veces ella me dice ¿usted cómo se siente?, por ejemplo, así como cuando va a cumplir meses: ¿usted cómo está? ¿cómo se siente?”, a veces sí me siento a hablar con ella...

A pesar de que su hermana fue la persona que más la acompañó tras la pérdida, pues le brindó todos los cuidados que requería en la recuperación de la cesárea, fue su amiga quien generó el espacio para que ella pudiera hablar sobre la muerte de su hijo y expresar a través del llanto todo lo que sentía. Debido a que su hermana evitaba hablar del tema y mostrar su dolor, posiblemente como una forma de transmitirle fortaleza a esta madre y mantenerse como una figura de apoyo, su amiga fue la contención emocional que necesitaba en ese momento.

Igualmente, AD resalta la presencia de una amiga en su proceso de duelo:

...una amiga de hace muchísimos años, ella tuvo una experiencia, también tuvo una bebé, que nació, pues, con su tiempo completo, pero como a los pocos minutos, la bebé falleció, le dio un infarto, falleció y ya hace, pues, varios años que a ella le sucedió eso... Entonces, yo con ella me sentía en toda la libertad de llorar, de expresar lo que sentía. Sí,

encontré apoyo en esa persona, pues, que pasó, digamos, por la misma situación, y uno sabe que lo entiende, que entiende eso...

Esta amiga; no sólo le brindó un espacio en el que podía expresar todo aquello que no había compartido con nadie más, que había reservado para ella misma debido a la incomodidad que percibía en otros cuando hablaba sobre la muerte de sus hijas, también era una persona con la que compartía una historia de pérdida similar, por lo cual sentía que entendía mejor esta experiencia y lo que estaba sintiendo.

De la misma forma, EL señala el acompañamiento de sus amigos durante su proceso de duelo:

...tengo el recuerdo de alguien, de un amigo, que era como la única persona que se atrevía a escribirme, yo le decía: es que no tengo nada que decir, y me decía: no importa, lo que sea, cualquier cosa, y trataba de hacerme reír y de estar ahí. Y es algo que nunca se me... como que nunca se me olvida, por lo que estoy muy agradecida....

Y relata otro recuerdo:

...salí con ellos, y con ellos fue un poquito más diferente, sí me trataron como distinto y me hicieron sentir como que, en cierta forma, la vida seguía, se portaron normal, nadie preguntó nada, dejaron que todo como fluyera y es como el otro recuerdo que tengo...

En el primer fragmento, su amigo decidió demostrarle su apoyo y hacerse presente en este proceso de duelo a través de mensajes, generando un espacio en el que ella pudiera hablar sobre lo que sentía, si así lo deseaba, y como una forma de confirmarle que no estaba sola en ese camino, que hay personas como él que se preocupan por ella y su bienestar.

En el segundo recuerdo, se evidencia, nuevamente, la forma en la que sus amigos decidieron estar con ella durante el duelo, haciéndole saber que podía expresarles lo que sentía, en el momento que se sintiera en la capacidad de hacerlo, sin presionarla y sin pretender comprender por lo que

estaba pasando; asumieron un rol de escucha y apertura a lo que ella decidiera compartir o en lo que eligiera incluirlos.

AN también habla sobre la forma en la cual la acogió su comunidad religiosa después de la pérdida:

...la compañía en la congregación me ha ayudado mucho y yo sé que, incluso, en la congregación hay gente que no entiende, pero hay otros que sí entienden, entonces, yo buscaba más esas compañías. Entonces, el estar como reunido con ellas, me hacía sentir más tranquila, porque igual, muchos han pasado por esos dolores...

Esta madre se sentía cómoda y tranquila con su congregación, dado que le permitían expresar lo que sentía y, al compartir sus mismas creencias, no intentaban consolarla empleando frases poco coherentes con su visión del mundo. Adicionalmente, allí pudo encontrar la comprensión de otros padres y madres que vivieron situaciones similares, lo que llevó a que pudiera dialogar con ellos, y esto pudo contribuir a la elaboración de la pérdida.

Con respecto a los compañeros de trabajo, algunas madres relataron experiencias en las que recibieron apoyo de estas personas, y otras percibieron que hablar sobre la pérdida les generaba incomodidad y sus reacciones ante este tema fueron de malestar o evitación.

LI relata que sus compañeros de trabajo fueron muy empáticos con su situación y sintió el apoyo de todos ellos. También rescata el hecho de que estuvieron muy involucrados durante el embarazo, por lo cual fue un acontecimiento que también les generó tristeza y siempre respetaron su decisión de hablar sobre el tema o no; siempre recibió palabras cálidas y de apoyo:

...En el trabajo; me recibieron muy bien, o sea, yo en ese momento, trabajaba en una clínica psiquiátrica, entonces, yo creo que, también como por el mismo espacio en el que trabajaba, porque ellos conocieron todo mi proceso de embarazo; ellos fueron muy... pues, me acogieron muy bien, cuando yo volví. Entonces, fue muy valioso también eso, los sentí, pues, como muy empáticos, muy comprensivos, pues, con lo que yo había

pasado; muy prudentes, pues, como que nadie tocaba ese tema, pero eran muy bellos, en la manera como me volvieron a recibir...

De la misma forma, AL manifiesta que los compañeros con los que tiene una relación más cercana, le dieron su apoyo y estuvieron dispuestos a escucharla cuando no pudo hacerlo con su familia, para no hacer más difícil su experiencia con la pérdida:

...Ya con mis compañeros de la empresa, con los que yo tenía confianza, yo sí hablaba con ellos y delante de ellos sí lloraba, esa era como la estrategia, más con los compañeros míos de trabajo que con la misma familia, pero era porque quería evitar como que ellos se sintieran más mal, porque ya... yo ya estaba mal...

Por otro lado, LA menciona que las personas de su trabajo que eran más cercanas; evitaban hablar sobre la pérdida y preguntarle cómo se sentía, y aquellos que no sabían y ella les mencionaba que su hijo había muerto, reaccionaban con una expresión de sorpresa y tristeza, y no volvían a acercarse a ella para hablar sobre esto:

...Las personas más cercanas a nosotros, que eran las del grupo de investigación, pues, sí, ellas sí sabían, entonces, como que no me decían nada, pero, por ejemplo, la señora del aseo, el del mantenimiento, bueno, normalmente, yo siempre me la llevo muy bien con todas las personas, sobre todo con las personas del aseo, del mantenimiento, de...ellos sí como que no sabían nada. Y sí, como que: LA ¿y el niño?, y yo como que: “ah, no, nada, y ellos como: pero ¿qué? ¿cómo le fue? y yo: ah, no, nada hasta que como que me tocaba decir: “no, el niño murió” entonces, ya sí las personas dejan de preguntar... Ya les cambia la cara...

Por su parte, EL también relata una situación con sus compañeros de trabajo:

...la gente se queda sin palabras cuando uno lo dice y me pasó que, hace poco organizando...estábamos organizando un *baby shower* para una compañera de trabajo...y estaban preguntando por algunas cosas, y yo creo que hice un comentario acerca de algo, y

llegó una y me dijo: ¿usted cómo sabe eso? ¿usted por qué opina de eso?, y yo le dije: porque yo estuve embarazada, tuve un parto, tuve un bebé y por eso sé. Y la reacción fue como de absoluto silencio, como si acabara de asesinar a alguien, las caras de todo el mundo se quedaron como congeladas y automáticamente, la reacción fue cambiar el tema...

La muerte es un tema que genera aversión en las personas y suele evitarse por el malestar que genera. Sucede algo similar con la muerte perinatal, como se muestra en los fragmentos anteriores, las personas tienden a evitar hablar de este tema, no sólo por el temor a agudizar el dolor de la madre o a generar alguna reacción que no puedan contener o manejar, como el llanto; sino también para evadir su propia incomodidad, para no sentirse perturbados al hablar sobre un tema ominoso como la muerte de un bebé.

Esta madre agrega al respecto que:

...la gente es capaz de aceptar que haya huérfanos, que haya viudas, pero es como si nadie pudiera mirarte a la cara cuando le dices que lo que perdiste fue un hijo, y más que es un hijo que aún no había nacido o que acababa de nacer, y es como si quisiéramos taparlo con tierra y hacer como si no hubiera sucedido, pero sí sucedió, y hacer que lo queramos guardar, hace más difícil las cosas...

La muerte perinatal genera un malestar diferente al de cualquier otro tipo de muerte, pues es encontrarse frente a un hecho que “no debería” darse, que en la concepción humana de lo que es el orden natural del mundo, no se supone que suceda. Es difícil de concebir que, justo cuando la vida está comenzando, acabe, esto lo convierte en un hecho que prefiere ignorarse, antes que aceptar la fragilidad de la existencia y que la muerte puede presentarse en cualquier etapa de la vida, porque el único requisito para morir es vivir-

### 6.6.1.2 Padres

Ambos padres entrevistados mencionaron que para sus familias fue doloroso enterarse sobre la pérdida y estuvieron acompañándolos constantemente durante el proceso de duelo. MA dice que:

...Entonces, decirle a la familia fue muy triste. Al principio, pues, todo el apoyo del mundo, todas las horas de conversación del mundo: tranquilo, todo va a estar bien...Eso quiere decir que tu cuerpo funciona. Como te decía, pues, en mi matrimonio anterior no habíamos podido...no pudimos quedar en embarazo...Entonces, mucha frustración, pero a la vez mucho acompañamiento, mucha esperanza también para lo que se venía, mucha esperanza para el futuro...nos ayudaron mucho y fueron pieza clave para esa recuperación emocional...

La familia de este padre, además de transmitir apoyo y consuelo con sus palabras y su presencia, también contribuyó con la elaboración de lo que sentía pues, nuevamente, se encontraba ante un obstáculo para vivir la paternidad que tanto anhela, incluso considerando que podía ser él quien presentara algún problema biológico. Las conversaciones con su familia le permitieron mantener la esperanza para seguir intentando tener un hijo con su pareja y la expresión de la frustración y los pensamientos relacionados con su temor de presentar alguna condición física que le impidiera ser padre.

CR también menciona que, durante el duelo, recibió visitas de su familia y hablaron sobre la pérdida, lo que indica que el entorno familiar es un espacio en el que se siente seguro, que invita a la expresión emocional y a manifestar afecto y apoyo al integrante que se encuentre en una situación difícil.

Sin embargo, relata que, con su pareja, tomaron la decisión de no comunicarles la primera pérdida a sus familias. Fue cuando se presentó la segunda que les informaron que habían tenido una pérdida anterior:

...Si aprovechamos la situación, pues, como...Les contamos de una vez que habíamos tenido otra pérdida, entonces fue para ellos más doloroso también saberlo, pero sabíamos nosotros que, si les contábamos en ese momento de la primera, hubiera sido más complejo para nosotros también haber manejado el tema. Entonces, con la segunda pérdida, pudimos ya dar la noticia del anterior, y ya fue una pérdida con la que tuvimos más apoyo familiar, en ese sentido, más apoyo...

CR y su pareja decidieron vivir su primer duelo sin informarle a sus familias, incluso sabiendo que no iban a contar con su apoyo, debido a que fue un momento en el que se enfocaron en tramitar lo que habían vivido. Sentía que no podían sumar a este trabajo que estaban llevando a cabo, la misión de acompañar a sus familias en el dolor de haber perdido a un nuevo integrante. El dolor de la familia puede también convertirse en una responsabilidad para los padres, pues, al querer ayudarlos a transitar por esta experiencia, ocupan el rol de figuras de soporte y contención, cuando deberían ser ellos quienes reciban esto por parte de su familia.

De esta forma, la decisión de llevar el duelo como pareja, en privado y sin sus familias, fue una decisión que provino del autocuidado, pues sentían que no podían elaborar su dolor y al mismo tiempo ofrecer sosiego a otros. Permitirse vivir el proceso de duelo, sintiendo las emociones que vienen con este, sin tener que esconder su vulnerabilidad para transmitir fortaleza a otros que también se encontraban afrontando la pérdida, fue una decisión de respeto por la propia experiencia y de honestidad con ellos mismos, al reconocer que no estaban en capacidad de acompañar a otros.

Adicionalmente, expresa que:

...haberles dicho a los abuelos, a los papás de nosotros, hubiera sido más complejo, porque, entonces, querían venir acá a estar con nosotros, a hacernos un montón de preguntas...además de que teníamos nosotros la angustia, de que yo estaba apoyando a mi esposa, de que estaba muy devastada, muy...emocionalmente...

Como se vio antes, durante el duelo, este padre no sólo se encontraba elaborando sus propias emociones, también apoyó a su esposa en este proceso. Por esto, él sentía que haberle informado a

la familia sobre la pérdida, le hubiera hecho más difícil brindarle a su esposa el acompañamiento que necesitaba, la atención y la escucha que ella requería durante este proceso.

Igualmente, ambos padres coinciden en que las personas con las cuales pudieron expresar cómodamente lo que sentían y de las que obtuvieron más comprensión y contención emocional, fueron sus madres. Con ellas, los dos sintieron que podían mostrarse frágiles, tristes, frustrados y decepcionados por la pérdida, sin minimizar sus emociones ni matizar la forma en la que las manifestaban, pues no necesitaban mostrarse calmados ni fuertes, se encontraban sólo en el rol de receptores de apoyo, no proveedores de este.

Con respecto a la respuesta de sus amigos frente a la pérdida, los dos manifiestan que recibieron apoyo, sin embargo, MA aclara que no manifestaba por completo cómo se sentía, tendía a contener su expresión emocional cuando hablaba sobre la pérdida:

...Algunos sí me los guardaba, lógico, pues, como para no sé si era un acto...no, no, sí, más bien, es como un acto de protección propia, pues, porque, finalmente, uno no...primero, uno no quiere recordar esos momentos tan tristes, tan negativos, tan vacíos. Y segundo, uno no quiere tampoco verse débil o verse debilitado, o inspirar lástima, pues, que crean que uno está contando eso, pues, para inspirar lástima, no...

Mostrar por completo lo que sentía lo consideraba una acción que podría cambiar la imagen que tienen sus amigos sobre él, pues haría que lo percibieran como una persona frágil, lo que, a su vez, podría lastimar la percepción que tiene de sí mismo. El interés de conservar la imagen que el grupo tenía de él y al mismo tiempo obtener su apoyo en el proceso de duelo; llevaron a este padre a comunicarles sólo lo suficiente como para recibir lo que esperaba, sin afectar las dinámicas grupales.

Con sus compañeros de trabajo; se mostraba incluso más reservado, relatando de forma general lo que había sucedido, sin dejar ver las emociones que suscitaba hablar sobre esta experiencia, pues no eran personas cercanas a él ni con las que se sintiera especialmente cómodo para revelar completamente la forma en la que vivió esta experiencia.

Por otro lado, CR dice que recibió apoyo de sus amigos y pudo expresarles cómo se sentía y resalta el hecho de que todos son psicólogos, al igual que él, lo que podría implicar que, debido a su profesión y sus conocimientos teóricos sobre este tipo de experiencias, pudieron brindarle un acompañamiento adecuado, ofreciendo su escucha, manifestando su afecto, respetando los momentos en los que quería estar solo y estando presentes cuando requería compañía.

Con respecto a las personas de su lugar de trabajo, relata que:

...por ejemplo, en la primera pérdida, era contratista, entonces, eso es como unos días y ya siga, o sea, igual usted tiene trabajo que hacer y tiene que cumplir, y sí noté como cierta, y yo no sé si la palabra sea apatía, o... pero una actitud como muy...me decían: ah, usted es psicólogo, me decía la coordinadora allá del programa, pues como usted...dizque: menos mal usted es psicólogo, o sea que, entonces, no soy ser humano, no siento...

Sus compañeros de trabajo, al saber que él era psicólogo, consideraron que no necesitaba de su apoyo, pues asumían que sus conocimientos le permitían afrontar esta experiencia por sí solo y le daban una preparación para vivir estas situaciones, por lo que contaba con una fortaleza o con ciertos recursos emocionales que hacían del duelo un proceso más llevadero. Por esta misma razón, creían que podía desempeñarse en su trabajo de manera normal, pues su estado anímico no se encontraría tan afectado como para no cumplir con sus responsabilidades.

Esta respuesta impidió que CR buscara apoyo en sus compañeros, pues le fue negado desde el principio y evitó la posibilidad de tener un espacio adicional para expresar lo que sentía, siendo sus emociones desestimadas desde el primer momento.

### ***6.6.2 Rituales fúnebres***

Los rituales fúnebres son aquellos encuentros colectivos que se enmarcan en una ideología o en unas creencias y que dotan de sentido las acciones que se realizan cuando una persona fallece. Estos permiten que las personas puedan conmemorar la vida de su ser amado y despedirse por última vez.

Los rituales hacen posible la confrontación del doliente con la realidad de la muerte, con el cuerpo sin vida; comprobando, de esta forma, que el ser amado no volverá, nunca más estará presente de forma física y palpable en su vida.

La estructura ideológica que rodea y dota de sentido a los rituales; también permite que el doliente pueda elaborar esta experiencia y comprenderla a partir de la explicación que su religión o sus creencias espirituales tienen para la muerte.

Al ser un evento que congrega a otros, hace las veces de puente para facilitar la expresión del apoyo social y que el doliente se sienta acompañado y rodeado por aquellos con quienes se relaciona desde un vínculo de afecto y confianza, a quienes puede manifestarles lo que siente y recibir de ellos consuelo.

A continuación, se presentarán los rituales fúnebres que realizaron los padres y las madres entrevistados para sus hijos.

#### **6.6.2.1 Madres**

La mayoría de las madres, al profesar el catolicismo, realizaron los rituales acordes a esta religión para despedir a sus hijos. Si bien; el bautizo no es un ritual fúnebre, se convierte en uno cuando el bebé ha muerto, pues de acuerdo a estas creencias, a través de esta ceremonia, se hace al niño parte de la Iglesia, es decir, se convierte en un miembro de la comunidad católica. Además, se le absuelve del pecado original, aquel con el que todas las personas llegan al mundo, debido a que Adán y Eva; desobedecieron a Dios al comer el fruto prohibido en el Jardín del Edén.

Otra razón para ejecutar el ritual del bautizo, antes de otros rituales propiamente fúnebres, es la necesidad de asegurar que el alma del niño ocupe un lugar en el cielo y no permanezca en el purgatorio, un estado en el que las almas deben esperar un tiempo antes de llegar al cielo, pues tienen pecados que aún no han sido perdonados ni enmendados.

El bautizo fue realizado tanto antes de morir, debido a que los hijos ya presentaban un estado de salud deteriorado o pocas probabilidades de sobrevivir, o después de que fallecieron. En los hospitales suele encontrarse un padre que realiza este tipo de rituales, cuando son necesitados con urgencia.

LA expresa que:

...nos dijeron: el niño está muy grave, tiene muy pocas probabilidades de sobrevivir, pero bueno, nosotros...yo creo que todos los papás siempre vamos a tener todas las esperanzas hasta el último segundo. Entonces, teníamos mucha, mucha fe, pero, aun así, decidimos bautizarlo, J se encargó de absolutamente todo...gracias a Dios, al otro día J me dijo: no, ya lo bautizamos, bueno, yo quedé como más tranquila, yo dije: si se nos va, está bautizado. Y si se nos queda, pues, después le hacemos otro bautizo...

Este fragmento muestra el efecto que tiene este ritual en la madre, proporcionándole tranquilidad y la certeza de que el alma de su hijo, en caso de que falleciera, se dirigiría al cielo para morar eternamente allí, libre de cualquier tipo de dolor y en presencia de Dios.

Posteriormente, algunas madres llevaron a cabo la velación, la cual es una oportunidad para que familiares y amigos la rodeen y le expresen su apoyo, pero también para que conozcan al bebé, pues el cuerpo es conservado y dispuesto para que las personas puedan acercarse y ver por última vez, o por primera vez como en este caso, a su ser querido.

AG recuerda este momento y dice que:

...ahí tienen como una salita especial, como para unos velorios pequeños, pues, no, realmente, no caben muchas personas. Y ya, yo llegué, abrieron la puerta y se veía la cajita ahí...entonces, como que ya, yo llegué, lo destaparon y lo abrieron...Y ya, ya ahí empezó como todo; como que ya, ahí sí ya caí en la realidad de lo que había pasado. Y ya, pues, lo vi ahí, ahí fue cuando lo conocí; ya llegaron mis amigos, familiares, pues, llegó mucha gente, demasiada gente...

Ya medio compartí con ellos. Me dijeron: lo tienes que cargar, y yo: ay, no. Yo no lo voy a cargar, me dijeron: sí, lo tienes que cargar...Cogí, lo cargué, mis amigos también lo cargaron, mi familia; le tomamos foticos...

El velorio es también un momento en el que las madres se confrontan con la muerte, pues ven el cuerpo de sus hijos como la prueba tangible de la ausencia de vida. En este ritual la realidad se impone mostrando como irrefutable el hecho de la pérdida.

Como lo menciona la madre, desde ese momento, siente que comenzó a aceptar lo que había pasado, no sólo porque pudo ver el cuerpo de su hijo, también pudo cargarlo, palparlo, sentir el frío y la falta de latidos de su corazón.

Finaliza diciendo:

...Cuando ya, ya yo lo cargué, ya como que sentí como ese cariño. Aunque fue muy difícil, fue muy duro, porque no, pues, yo no pensaba nunca cargarlo así, de esa manera...Fue muy difícil, pero sí se sentía como ese amor...Pero sí, se sentía algo muy bonito y yo sé que ayudó mucho, porque si yo no lo hubiera cargado, nunca lo hubiera sentido, como decir: sí, sí soy mamá...

El contacto con el cuerpo, no sólo permitió constatar la realidad de la pérdida, también la realidad de ser madre, pues como en el caso de AG, algunas mujeres sólo hasta este momento pueden ver, tocar, cargar y sentir a su hijo. Los rituales brindan un espacio en el que puede comenzarse la aceptación de la muerte y el reconocimiento sobre su vínculo con el hijo, brotando sentimientos que pueden despertar la consciencia sobre la pérdida.

Seguido a la velación, realizaron la cremación. En este momento, hay un total desprendimiento del cuerpo del hijo, para que este se convierta en cenizas, que serán depositadas en un lugar sagrado donde reposarán finalmente. LI manifiesta que:

...me dio duro, fue cuando se me llevaron a mi bebé; o sea, cuando me dijeron: mamá, despídase de su bebé que ya no la vuelve a ver, ¿cierto?, como ese desprendimiento ya, y saber que ya no la vas a volver a ver, sí fue muy doloroso...fue muy difícil en ese momento, pero bueno; y más aún, cuando ya la iban a entrar al momento de la cremación...

Como lo expone esta madre la cremación es el momento en el que se hace la despedida final al cuerpo del hijo, lo que implica una separación física permanente, ya no tendrá una presencia tangible en la vida de la madre y el vínculo debe comenzar a trasladarse completamente al plano simbólico.

Algunas madres, después de la cremación, pudieron realizar una última ceremonia de despedida con las cenizas de sus bebés, este fue el caso de LA, EL y LI, la primera dice que:

...Yo decía que yo quería que le hiciéramos misa, entonces, desde el principio, todo el mundo me dijo que a los bebés no se les hace misa, y yo dije no, pero es que yo quiero una misa, entonces, mi hermanita me dijo: no, LA, yo voy a ir a hablar con el padre de la casa, pues, nosotras no somos súper religiosas, pero siento que es algo que yo necesito para despedir a mi hijo de la forma que yo lo quiero despedir o de la forma que yo creo que es la mejor...

Esta creencia sobre los bebés que fallecen y que no puede oficiarse una misa para ellos como homenaje también la relata otra madre, AD, que, a diferencia de LA, no pudo realizar la ceremonia que deseaba para sus hijas: "...las creencias católicas es que, a esos bebés así, que no se les dice misa ni nada, que porque...son seres puros. Entonces, igual, el padre allá sí les hizo mención a ellas...".

Las tradiciones y creencias religiosas hacen posible que las madres ejecuten rituales que son importantes para ellas, actos simbólicos que pueden proporcionar la tranquilidad de saber que están despidiendo a sus hijos de la forma que consideran es más adecuada, les permiten tener un momento más con ellos, ya sea con sus cenizas o su cuerpo, para continuar con el proceso de aceptación de la muerte y de desprendimiento de la presencia física del hijo, y como una

manifestación de cuidado para el hijo, un homenaje que muestra la importancia que ha tenido y tendrá en sus vidas.

Retomando el relato de LA, comparte una descripción de lo que fue la misa para su hijo:

...nosotros hicimos la misa fue con las cenicitas del niño...yo me estaba quedando donde una tía y mi tía le puso unos candelabros que tenía en la casa, o sea, le organizamos súper bonito...Y cuando llegó, rezamos, todos estábamos como haciendo algarabía, pues, es que es muy rico cuando uno está con toda la familia porque, entonces, todo el mundo le habla y uno se distrae mucho. Y cuando llegó el niño, entonces, todo el mundo como que se quedó callado y rezamos... el padre le hizo una misa espectacular...Yo tengo una prima que tiene un esposo que canta, pues, ese es el trabajo de él, él trabaja cantando en misas, pues, entonces, le cantó hermoso, hermoso al niño...

Posteriormente, esta madre agrega que, después de esta última ceremonia, fue difícil encontrarse sin tantas personas a su alrededor y se encontró con la soledad después de varios días en compañía de su familia y amigos, lo que implicó confrontarse nuevamente con la realidad de la pérdida y con el proceso de adaptación a una vida que no se encontraba dentro de los escenarios que había imaginado.

Si bien; los rituales permiten que la red social se repliegue en torno al doliente para ofrecer su apoyo y afecto; cuando estos finalizan, las personas retornan a su vida cotidiana y la madre debe afrontar la soledad, la realidad de una vida sin su bebé, sin los planes que había construido, los sentimientos y pensamientos que suscita el haber perdido a su hijo, y encontrar nuevamente un norte para su existencia.

Por otro lado, para las madres como DA y AN que profesan religiones diferentes, la primera se describe como cristiana y la segunda como testigo de Jehová; los rituales fúnebres difieren en algunos aspectos, comparados con los anteriormente expuestos.

DA; explica que:

...ya cuando entramos allá a la...a la sala de cremación, porque lo cremamos, no, no hicimos misa, porque, pues, como te dije, somos cristianos; hicimos la oración, nuestros mejores amigos nos acompañaron...yo sentía que me iba con él, y ver que lo tenía que poner en una parrilla y luego ya, chao, váyase ya para su casa que ya no hay bebé, no hay nada, fue algo terrible, yo creo que eso es lo peor de la vida...

Después de la velación se realizó la cremación del cuerpo de su hijo, mientras sus familiares y amigos realizaban una oración. Ella, tal como las otras madres entrevistadas, describió este momento como uno de los más dolorosos, debido a que se confirma que nunca más verá al hijo, que este no volverá a estar físicamente con ellas y que no volverán a casa con su bebé en brazos.

Igualmente, AN relata lo que sucedió después de que le entregaron las cenizas de su hija:

...Entonces, yo le dije que se las llevara [a su hermana], o sea, yo... ellas sí hicieron como misa, yo no, yo no soy de rezar, de misa; yo soy testigo de Jehová, entonces, yo no hago nada y por eso la gente muchas veces cree que porque uno es testigo de Jehová, que uno no siente. Obviamente, si minimizan el dolor de las personas que son creyentes, con mayor razón; van a minimizar mucho más el dolor de uno, porque creen que es uno no siente, pero yo no creo en...pues, en que esté en el cielo, en que sea un angelito, en que Dios me lo quitó, no. Simplemente, estaba enfermita y se murió...

En este caso, esta madre permitió que otros miembros de su familia, que son de una religión diferente a la suya, realizaran una misa con las cenizas, pues para ellos era un ritual importante, mientras que para ella esta ceremonia no hacía parte del protocolo que indica su religión para este tipo de situaciones.

Adicionalmente, dice que su dolor fue cuestionado por otros al tener ella creencias diferentes; esto debido a que las religiones determinan la forma en la que se manifiesta el luto y lo esperable para esta situación de pérdida. Por lo que, al ella negarse a realizar ciertos rituales porque son de una religión diferente a la que profesa, las personas a su alrededor pudieron tener una percepción errada sobre la forma en la que se sentía.

Finalmente, madres como AL y AE expresan que no realizaron ningún ritual fúnebre, pues sus pérdidas fueron en una etapa temprana de la gestación. Además, AE menciona que:

...como nosotros no somos ni católicos, ni apostólicos, ni nada de eso, pues, digamos que no tenemos como una profesión de...una religión que profesemos, entonces, no era como, como algo que nos llamara mucho la atención o que quisiéramos, pues, como hacer, no. Ni siquiera lo pensamos, o sea, como que no, no se nos ocurría, como: ah, deberíamos de ir y yo...al menos, no sé, sembrar un arbolito en nombre del bebé que no tuvimos...

Esta madre relata que no realizó ningún tipo de ritual, pues no hace parte de una religión específica ni una comunidad de este tipo. Tampoco llevó a cabo un homenaje o alguna forma individual para despedirse de su hijo. Los rituales responden a una necesidad de tramitar la pérdida y las emociones que esta genera; a través de acciones y símbolos que contribuyan a la aceptación de lo sucedido. La ritualización no hizo parte de las estrategias que empleó esta madre para tramitar su pérdida.

Ambos padres entrevistados mencionaron que para sus familias fue doloroso enterarse sobre la pérdida y estuvieron acompañándolos constantemente durante el proceso de duelo. MA dice que:

...Entonces, decirle a la familia fue muy triste. Al principio, pues, todo el apoyo del mundo, todas las horas de conversación del mundo: tranquilo, todo va a estar bien...Eso quiere decir que tu cuerpo funciona. Como te decía, pues, en mi matrimonio anterior no habíamos podido...no pudimos quedar en embarazo...Entonces, mucha frustración, pero a la vez mucho acompañamiento, mucha esperanza también para lo que se venía, mucha esperanza para el futuro...nos ayudaron mucho y fueron pieza clave para esa recuperación emocional...

La familia de este padre, además de transmitir apoyo y consuelo con sus palabras y su presencia, también contribuyó con la elaboración de lo que sentía pues, nuevamente, se encontraba

ante un obstáculo para vivir la paternidad que tanto anhela, incluso considerando que podía ser él quien presentara algún problema biológico. Las conversaciones con su familia le permitieron mantener la esperanza para seguir intentando tener un hijo con su pareja y la expresión de la frustración y los pensamientos relacionados con su temor de presentar alguna condición física que le impidiera ser padre.

CR también menciona que, durante el duelo, recibió visitas de su familia y hablaron sobre la pérdida, lo que indica que el entorno familiar es un espacio en el que se siente seguro, que invita a la expresión emocional y a manifestar afecto y apoyo al integrante que se encuentre en una situación difícil.

Sin embargo, relata que, con su pareja, tomaron la decisión de no comunicarles la primera pérdida a sus familias. Fue cuando se presentó la segunda que les informaron que habían tenido una pérdida anterior:

...Si aprovechamos la situación, pues, como...Les contamos de una vez que habíamos tenido otra pérdida, entonces fue para ellos más doloroso también saberlo, pero sabíamos nosotros que, si les contábamos en ese momento de la primera, hubiera sido más complejo para nosotros también haber manejado el tema. Entonces, con la segunda pérdida, pudimos ya dar la noticia del anterior, y ya fue una pérdida con la que tuvimos más apoyo familiar, en ese sentido, más apoyo...

CR y su pareja decidieron vivir su primer duelo sin informarle a sus familias, incluso sabiendo que no iban a contar con su apoyo, debido a que fue un momento en el que se enfocaron en tramitar lo que habían vivido. Sentía que no podían sumar a este trabajo que estaban llevando a cabo, la misión de acompañar a sus familias en el dolor de haber perdido a un nuevo integrante. El dolor de la familia puede también convertirse en una responsabilidad para los padres, pues, al querer ayudarlos a transitar por esta experiencia, ocupan el rol de figuras de soporte y contención, cuando deberían ser ellos quienes reciban esto por parte de su familia.

De esta forma, la decisión de llevar el duelo como pareja, en privado y sin sus familias, fue una decisión que provino del autocuidado, pues sentían que no podían elaborar su dolor y al mismo tiempo ofrecer sosiego a otros. Permitirse vivir el proceso de duelo, sintiendo las emociones que vienen con este, sin tener que esconder su vulnerabilidad para transmitir fortaleza a otros que también se encontraban afrontando la pérdida, fue una decisión de respeto por la propia experiencia y de honestidad con ellos mismos, al reconocer que no estaban en capacidad de acompañar a otros.

Adicionalmente, expresa que:

...haberles dicho a los abuelos, a los papás de nosotros, hubiera sido más complejo, porque, entonces, querían venir acá a estar con nosotros, a hacernos un montón de preguntas...además de que teníamos nosotros la angustia, de que yo estaba apoyando a mi esposa, de que estaba muy devastada, muy...emocionalmente...

Como se vio antes, durante el duelo, este padre no sólo se encontraba elaborando sus propias emociones, también apoyó a su esposa en este proceso. Por esto, él sentía que haberle informado a la familia sobre la pérdida, le hubiera hecho más difícil brindarle a su esposa el acompañamiento que necesitaba, la atención y la escucha que ella requería durante este proceso.

Igualmente, ambos padres coinciden en que las personas con las cuales pudieron expresar cómodamente lo que sentían y de las que obtuvieron más comprensión y contención emocional, fueron sus madres. Con ellas, los dos sintieron que podían mostrarse frágiles, tristes, frustrados y decepcionados por la pérdida, sin minimizar sus emociones ni matizar la forma en la que las manifestaban, pues no necesitaban mostrarse calmados ni fuertes, se encontraban sólo en el rol de receptores de apoyo, no proveedores de este.

Con respecto a la respuesta de sus amigos frente a la pérdida, los dos manifiestan que recibieron apoyo, sin embargo, MA aclara que no manifestaba por completo cómo se sentía, tenía a contener su expresión emocional cuando hablaba sobre la pérdida:

...Algunos sí me los guardaba, lógico, pues, como para no sé si era un acto...no, no, sí, más bien, es como un acto de protección propia, pues, porque, finalmente, uno no...primero, uno no quiere recordar esos momentos tan tristes, tan negativos, tan vacíos. Y segundo, uno no quiere tampoco verse débil o verse debilitado, o inspirar lástima, pues, que crean que uno está contando eso, pues, para inspirar lástima, no...

Mostrar por completo lo que sentía lo consideraba una acción que podría cambiar la imagen que tienen sus amigos sobre él, pues haría que lo percibieran como una persona frágil, lo que, a su vez, podría lastimar la percepción que tiene de sí mismo. El interés de conservar la imagen que el grupo tenía de él y al mismo tiempo obtener su apoyo en el proceso de duelo; llevaron a este padre a comunicarles sólo lo suficiente como para recibir lo que esperaba, sin afectar las dinámicas grupales.

Con sus compañeros de trabajo; se mostraba incluso más reservado, relatando de forma general lo que había sucedido, sin dejar ver las emociones que suscitaba hablar sobre esta experiencia, pues no eran personas cercanas a él ni con las que se sintiera especialmente cómodo para revelar completamente la forma en la que vivió esta experiencia.

Por otro lado, CR dice que recibió apoyo de sus amigos y pudo expresarles cómo se sentía y resalta el hecho de que todos son psicólogos, al igual que él, lo que podría implicar que, debido a su profesión y sus conocimientos teóricos sobre este tipo de experiencias, pudieron brindarle un acompañamiento adecuado, ofreciendo su escucha, manifestando su afecto, respetando los momentos en los que quería estar solo y estando presentes cuando requería compañía.

Con respecto a las personas de su lugar de trabajo, relata que:

...por ejemplo, en la primera pérdida, era contratista, entonces, eso es como unos días y ya siga, o sea, igual usted tiene trabajo que hacer y tiene que cumplir, y sí noté como cierta, y yo no sé si la palabra sea apatía, o... pero una actitud como muy...me decían: ah, usted es psicólogo, me decía la coordinadora allá del programa, pues como usted...dizque: menos mal usted es psicólogo, o sea que, entonces, no soy ser humano, no siento...

Sus compañeros de trabajo, al saber que él era psicólogo, consideraron que no necesitaba de su apoyo, pues asumían que sus conocimientos le permitían afrontar esta experiencia por sí solo y le daban una preparación para vivir estas situaciones, por lo que contaba con una fortaleza o con ciertos recursos emocionales que hacían del duelo un proceso más llevadero. Por esta misma razón, creían que podía desempeñarse en su trabajo de manera normal, pues su estado anímico no se encontraría tan afectado como para no cumplir con sus responsabilidades.

Esta respuesta impidió que CR buscara apoyo en sus compañeros, pues le fue negado desde el principio y evitó la posibilidad de tener un espacio adicional para expresar lo que sentía, siendo sus emociones desestimadas desde el primer momento.

### **6.6.2.2 Padres**

Los dos padres entrevistados, al haber vivido pérdidas en una etapa temprana de la gestación y no pertenecer a una religión específica, manifestaron que no llevaron a cabo ningún tipo de ritual fúnebre propiamente. Sin embargo, cuando ocurrió la pérdida; tuvieron un momento en el que pudieron despedirse de ese hijo, de una forma más individual y no enmarcada en la simbología y los parámetros de una comunidad religiosa.

Así lo relata CR:

...yo la ayudé como a recibirlo en un papel higiénico, y yo vi en la primera pérdida como una bolsita, como un saquito...era muy pequeñito y yo lo envolví, hice, pues, como, no sé, una especie de intención ahí...Yo no soy muy religioso, pero sí, pues, considero la espiritualidad importante...y en ese segundo momento, pues, también, hice ahí como una, como le dije a la vida como que nos diera la oportunidad, ya la tercera vez sí recibir en mis brazos, en mis manos la bebé o el bebé...

Tanto CR como MA mencionaron haber realizado una “plegaria” o “intención”, como una estrategia para hacer un homenaje privado para ese hijo, comenzar a aceptar lo sucedido y mantener

la esperanza de que, en el futuro, pudieran tener otra oportunidad para vivir su paternidad y ver a sus hijos crecer.

MA; también menciona que: "...yo creo en Dios, yo no soy muy religioso, pues, fui muy religioso, ya no lo soy, pero igual, pues, como una pequeña plegaria personal y no, en tus manos, pues, si esto pasó fue por alguna razón...".

Este fragmento, junto con lo ya descrito por CR, muestra que ambos padres se dirigían a un tercero (la vida, el universo, Dios) en el momento en el que estaban realizando su plegaria, lo que pone de manifiesto sus creencias en una entidad superior y en el plan que esta tiene para sus vidas o la posibilidad de que pueda interceder para ayudarlos a tener lo que tanto anhelan.

Las creencias espirituales se presentan como una forma de mantener la esperanza y la motivación para continuar trabajando en pro de lo que se desea. Al mismo tiempo, proveen sosiego, pues generan el sentimiento de ser protegido y contenido por una fuerza mayor que los acompaña constantemente y a la que pueden recurrir en momentos de dificultades y dolor.

### ***6.6.3 Percepción de la atención y el trato recibido por parte de los profesionales de la salud***

En la experiencia de la muerte perinatal también es importante considerar el rol del personal médico, no sólo por las decisiones que toma con respecto a la salud de las madres y sus hijos, también por el trato que les brindan (incluyendo a los padres en este aspecto).

Una pérdida de este tipo se da de forma inesperada y debido a diferentes factores, por lo cual no es posible poner toda la responsabilidad de este evento en los profesionales de la salud. Sin embargo, la respuesta que tienen ante este acontecimiento, la forma en la que comunican esta noticia, el acompañamiento que hacen a los padres y sus comportamientos frente a ellos, puede tener un efecto en la vivencia de este momento.

A continuación, se presentarán las percepciones que tuvieron los padres y madres con respecto al trato recibido por parte de los profesionales; antes, durante y después de que se diera la muerte perinatal

### **6.6.3.1 Madres**

AE, LI, LA y AL expresaron haber sido tratadas adecuadamente por los profesionales que las acompañaron el proceso de la pérdida. La primera menciona que:

...la ginecóloga desde que empezamos todo el proceso y todo, nos había tratado súper bien, súper amigable, teníamos el celular de ella, podíamos preguntarle por Whatsapp lo que quisiéramos, entonces, la demora fue que a nosotros nos salió ese resultado en la ecografía y de una le escribimos a ella... ya llevábamos como un... como una familiaridad que permitió que, a la hora de que eso ocurriera, digamos que, ella fuera como más consciente, y ella también es mamá, entonces ella fue como más, como más amigable, como del: “tranquilízate, eso suele pasar”, digamos que ella, en medio de su labor de médica, también fue muy consejera. Entonces, yo diría que, para nosotros, en cuanto a ella, fue excelente... fue muy positivo en ese escenario como tenerla a ella ahí...

El haber podido contar con una profesional desde antes de la pérdida, que conociera su historia y son la cual ya había construido un vínculo de confianza, permitió que, al darse la pérdida, se sintiera comprendida y contenida emocionalmente. Además, recibieron una explicación sobre lo que pudo haber sucedido y se resaltó el hecho de que es una situación que sucede frecuentemente y no implicaba que no pudiera intentarlo de nuevo y cumplir su sueño de ser madre.

El haber recibido una explicación clara también pudo haber contribuido con el proceso de aceptación y elaboración de la pérdida, evitando o disminuyendo los sentimientos de culpa y frustración frente a ella misma y a su cuerpo, pues al saber que es un suceso frecuente y que otras mujeres lo han vivido, la convierte en una experiencia nueva y que causa dolor, pero no extraña o anti natural.

Recibir orientación médica y una posible explicación para la pérdida, alivia la incertidumbre y permite construir un marco de referencia para un acontecimiento del que no se habla usualmente y que se presenta de forma disruptiva, produciendo cuestionamientos sobre el propio cuerpo, la vida, el mundo, etc.

Esta madre también resalta el hecho de que pudo recibir este tipo de atención, porque se encontraba pagando un plan complementario de salud que le daba acceso a una mayor cantidad de profesionales y mayor velocidad para agendar las citas. Además, dice que por esta razón su ginecóloga pudo acompañarla siempre y no tuvo que ser vista por diferentes médicos.

La cobertura del plan de salud que se tenga y los recursos económicos con los que se cuenten para costearlo, como lo menciona esta madre, podrían ser factores que determinan la calidad del servicio y el trato recibido.

LI también manifestó que el trato del personal médico, en general, fue muy empático durante el parto, los días en los que su hija permaneció hospitalizada y, finalmente, cuando falleció. Siempre su hija fue cuidada y respetada, todos los profesionales mostraron preocupación frente a su estado de su salud y también fueron atentos con esta madre, brindándole palabras de aliento, que la reconfortaron en momentos en los que la tristeza y la impotencia la embargaban:

...en general, fue excelente, o sea, todos fueron muy formales, muy atentos; los especialistas muy humanos, mira que también se preocuparon por el bienestar de la bebé...incluso, me mandaron también a la psicóloga, pues, de la clínica...fue muy valioso también, porque tuve ese acompañamiento, ¿cierto?, como de poder hablar lo que estaba pasando. Sí, y mira, pues, también como el interés, pues, en mi bebé...o sea, yo creo que a mi bebé la quisieron mucho, la cuidaron; pues, yo siento que sí, que mi niña fue muy querida y eso es algo que me gusta mucho recordarlo...Y en la Clínica B, no, excelente, también muy queridos, muy humanos. Todas las enfermeras, pues, muy pendientes de los bebés; la neuróloga, por ejemplo, súper querida, incluso, fue muy delicada...

Al haber recibido un trato cálido por parte de los profesionales y al haber visto que su bebé fue tratada con respeto y que emplearon todos los recursos médicos con los que contaban para salvar su vida, también contribuyó a la elaboración de la pérdida, comprendiendo que se había hecho todo lo posible, pero, finalmente, debido a factores genéticos y fisiológicos que no podía controlar, su hija falleció.

El personal médico, al encontrarse en el centro de la experiencia, puede tener un impacto positivo y hacer más llevadero un momento doloroso; una palabra, una mirada o el contacto físico, como el abrazo que le dio una enfermera cuando su hija acababa de fallecer, hicieron sentir a esta madre que no se encontraba sola afrontando esta situación:

...eso sí lo agradezco mucho, porque yo le decía a mi esposo, ay, sí, porque eso en este momento que uno está destrozado, que lo traten bien, que le den una sonrisa, que haya una palabra amable, eso a uno lo ayuda mucho, muchísimo. Al menos, hacen que para uno este momento, no sea tan difícil, no sea tan pesado y tan tedioso...

LA también agradece el trato que recibió del personal médico, diciendo:

...eso ayudó un montón, porque en el grupo he escuchado compañeras que les dicen, pues, que los doctores les dijeron un montón de cosas súper malucas, pues, gracias a Dios ese no fue mi caso. Yo sí siento que ese apoyo me ayudó mucho, cuando la doctora, ve, cuando la enfermera fue, ella me acarició la carita, me dijo: “no, mamá, vamos a hacerlo con todo el amor, con calma, rece mucho” pues, la verdad, todo fue muy, muy bonito y la verdad, todo eso sí ayuda en ese momento...

Además de las palabras y los gestos que la reconfortaron en estos momentos de angustia, también recuerda que le permitieron ver a su bebé después del parto, lo que valora y atesora, pues pudo conocer a ese hijo que tanto había esperado.

Finalmente, AL agradece el trato que recibió de su ginecóloga, pues la acompañó en sus pérdidas y en los procedimientos de fertilidad que se realizó. Menciona que notaba su alegría

cuando se enteraba que estaba embarazada y también vio la tristeza cuando se dio la pérdida. Su acompañamiento, orientación médica y sus palabras, le transmitían a esta madre el optimismo y la confianza para continuar hasta cumplir su objetivo.

También dice que:

...ya con lo del parto, me parece que el trato de las enfermeras también fue muy cálido, sí, pues, es que durante el parto todo fue muy cálido. Ya en las pérdidas, sí me parece que les falta mayor calidez para decir las noticias, pues, no decirlas así como salgan y ya, y quédese usted con la noticia y verá cómo la afronta, pues, igual no es el papel de ellos, pero sí siento que falta un poquito de ponerse más...de más empatía para dar la noticia...

La falta de calidez o empatía por parte del ecógrafo que le informó sobre la pérdida, puede deberse a la falta de entrenamiento o el desconocimiento que puede tener el personal de la salud con respecto a este tema, por lo que, al encontrarse en una situación como esta, expresan la noticia de la forma en la que consideran más adecuada, aunque el padre o la madre no la perciba de esta forma.

Esta forma de comunicar la pérdida, también pudo haberse presentado debido al impacto emocional que generó en el profesional, por lo cual, les mencionó lo que sucedía, sin reflejar gran emocionalidad en sus palabras, debido a que temía desbordarse emocionalmente frente a la madre.

Y como tercera alternativa, este profesional pudo haber sido testigo de otras pérdidas y el distanciarse emocionalmente de la situación, pudo haber sido una estrategia útil para poder continuar con sus labores y evitar que estado de ánimo se viera afectado.

En cualquier caso, este fragmento evidencia la necesidad de instruir a los profesionales de la salud en la forma apropiada de comunicar estas noticias y acompañar a los padres y madres en este momento, fomentando tanto el cuidado de los pacientes como el cuidado de sí mismo.

También, se debe resaltar que a esta madre le ofrecieron apoyo psicológico durante este proceso, lo cual también pudo contribuir con la tramitación de lo que estaba viviendo y le proporcionó herramientas para afrontar la muerte de su hija.

Por otro lado, AN recuerda el trato que recibió de una enfermera, cuando su hija nació:

...Las enfermeras fueron muy queridas, hubo una que en la noche iba, me hablaba, me consolaba, me decía: “tenga fe en Dios, que esto, que puede ser, que él es el único” ...cuando yo tuve la bebé, ella me cogió la mano mientras...porque me pusieron, pues, la inyección ya para tener la niña y ella me cogía la mano, y dije: “rece conmigo, rece conmigo”, tan bella; entonces ella rezaba...Cuando se la llevaron, ella le echó la bendición...

La preocupación, el respeto y la ternura de la enfermera quedaron marcados en su memoria, pues en ese momento, se encontraba sola, sin su familia, dando a luz a su hija que tenía pocas probabilidades de sobrevivir, y recibir este acompañamiento cálido, la hizo sentir más tranquila. Además, señala el hecho de que, aunque ella es Testigo de Jehová y la enfermera fuera católica, el haber rezado juntas y las palabras que recibió de ella, la hicieron sentir más seguras, cómoda y con esperanza, sabiendo que había alguien que realmente se preocupa por su bienestar y el de su hija.

Esta misma madre, también recuerda comentarios que recibió de los médicos que la atendieron:

...El ginecólogo en la EPS, fue bien...en la Clínica P me pareció horrible, o sea, está bien...es que está bien que una personita, tenga la enfermedad que sea y que probablemente se vaya a morir, pero no le tienen porqué decir a uno: “ay, si quiera tiene otros dos hijos, gracias a Dios tiene otros dos”, como quien dice es que este no duele, es que este no ha nacido, eran muy insensibles para decirle las cosas a uno, “no, ya, ya, ponga los pies sobre la tierra, que ya, usted ya tiene dos” ...

Como puede verse en este fragmento, aunque sean profesionales, con conocimientos médicos y capacitados para prestar un servicio, se encuentran permeados por las creencias sociales y culturales de su contexto, por lo que pueden expresar comentarios con los que intentando transmitir apoyo, terminan invalidando la experiencia y el dolor de las madres, minimizando la importancia de la muerte un hijo. Como otras madres ya lo han expresado en apartados anteriores, los hijos no son reemplazables; son seres únicos, con una identidad propia, dotados de afectos y expectativas que la madre ha puesto específicamente en ese individuo, y a quien ha imaginado en su vida de forma particular.

Por esta razón, al perder a ese hijo, este no puede ser reemplazado ni por los que ya se tenían ante de él, ni por los que se tendrán después; era un ser que no puede ser replicado ni sustituido, porque ya ocupa un lugar específico en los afectos y en la vida de la madre.

AG relata que no recibió una atención adecuada por parte del personal médico. Cuando tenía 40 semanas de gestación, al no presentar dolores y por recomendación de su médico, se dirigió a un hospital para que la revisaran. Allí le dijeron que todo estaba bien y que esperara tres días, que tratara de mantenerse activa.

Pasados los tres días, ella volvió al hospital, sin contracciones. La revisaron y le dijeron que todo estaba bien, que esperaran unos días más. A las 41 semanas, ella volvió al hospital, le dijeron que regresara al otro día, pero ella se negó y la hospitalizaron ese mismo día.

En el hospital, ella informó que sentía mucho dolor, a lo que la doctora que la atendía respondió: "no, pues, es normal, igual te va a doler mucho más". Después, al ver que comenzó a sangrar y no escuchar los latidos del bebé al hacerle una ecografía, decidieron realizarle una cesárea de emergencia.

...Al momentico, llegó el doctor y me dijo: "bueno, AG, fue un parto muy difícil, fue muy complicado. Ha sido uno de los partos más difíciles que yo he atendido aquí...Pues, bueno, te cuento, tu bebé nació, está en cuidados intensivos, él está intubado, está sedado, porque él nació con muy baja frecuencia cardiaca, inclusive, tuvimos que hacerle

reanimación, el bebé respondió, pero está muy delicado, entonces, hay que hacerle un traslado y hay que esperar la evolución de él, cuando se le haga el traslado... cuando me dijo que estaba en cuidados intensivos, me dio fue como sorpresa, como: “¿qué habrá pasado? ¿por qué si todo estaba bien?”, o sea, yo empecé como a pensar muchas cosas dentro de mí, como: “¿por qué? ¿qué falló? ¿qué pasó? ¿será que yo algo hice mal?”, o sea, yo ya no empecé a culpar al hospital, sino que me empecé a culpar a mí misma...

En el relato pueden identificarse elementos que pudieron haber tenido un impacto negativo en la elaboración de la pérdida. En primer lugar, la madre considera que el personal de la salud respondió de forma tardía a la falta de contracciones y el dolor que ella les comunicó. No fue escuchada y no sintió que lo que estaba sintiendo en su cuerpo fue minimizado.

En segundo lugar, al no haber recibido explicaciones por parte de los profesionales y al impedirle que viera a su hijo, aumentó la incertidumbre, la impotencia y la frustración que sentía esta madre, llegando, incluso, a preguntarse si el estado en el que se encontraba su hijo había sido su culpa. La culpa es un sentimiento que puede hacer más difícil el trabajo de duelo, porque se carga con la responsabilidad de lo que sucedió, porque las propias acciones llevaron a ese resultado.

Al preguntarle sobre su percepción del trato del personal, expresa que:

...No, pues, súper malo, realmente, muy malo. Porque, mira que, nunca me dijeron qué pasó, o sea, yo por más que vi una enfermera, por más que vi una doctora, nunca me decían: “mira, pasó esto, se falló de pronto en esto, el procedimiento no era el adecuado”, o sea, a mí nunca me dijeron nada, nunca. Inclusive, nosotros pedimos traslado del piso donde yo estaba al primer piso, porque en el piso donde yo estaba, estaban todas las mamás con sus hijos... Y pues, sí, fue muy difícil. Nunca fueron a decirme nada, simplemente, iban me llevaban acetaminofén para el dolor, me colocaban droga intravenosa y ya...

Agrega que se enteró de la muerte de su hijo, porque una amiga suya que trabaja en el hospital como enfermera se lo comunicó.

Hoy en día, esta madre continúa buscando respuestas a los interrogantes que el personal médico nunca pudo resolver. A través de acciones legales, espera obtener más información sobre lo sucedido con su hijo. La incertidumbre unida al trato que recibió en el hospital, ha repercutido en su proceso de duelo, pues aún no comprende por qué su hijo falleció, lo que hace que aceptar su muerte sea más complejo.

Adicionalmente, recuerda que el día que iba a dejar el hospital, enviaron a una psicóloga a hablar con ella, lo que sólo le produjo enojo, porque sintió que era muy tarde para ese acompañamiento y lo hubiera podido aprovechar desde mucho antes; haber tenido a una persona para expresarle cómo se sentía y de la que también hubiera podido recibir orientación, habría hecho de ese proceso, no una experiencia más fácil, pero sí menos solitaria y angustiante.

Otra de las madres, AD, también relata que no considera haber recibido una atención médica adecuada para su embarazo de gemelas, pues se encontraba viviendo en un pueblo, en el que no había especialistas y tuvo que esperar por varias horas que autorizaran su traslado a un hospital de la ciudad. Cuando llegó a Medellín:

...ya tenía unos centímetros de dilatación, o sea, yo ya había empezado un proceso de parto, me colocaron unos medicamentos, para ver si lograban parar las contracciones...un médico, un especialista, creo que era una ginecoobstetra, llegó y me dijo que el parto, ya estaba en proceso, que las incubadoras que ellos manejan allá no...pues, las niñas no las podían soportar, algo así...En pocas palabras, él me dijo: “sus niñas van a nacer, pero ellas no van a lograr sobrevivir, ellas van a morir” ...Bueno, las enfermeras me hablaban una cosa, los médicos me hablaban y me hablaban, yo no escuchaba, realmente; yo no sabía ni qué estaba ocurriendo y no entendía por qué mis hijas no podían vivir, pues, si venían bien y estaban sanas. Y en algún momento, yo pedí que me hicieran la cesárea, porque yo sabía que una de ellas no estaba en posición de nacer... Pues, también me negaron la cesárea, me dijeron que no, que no había necesidad de hacerme ese...esa cortada, que una herida para sanar, que era peor...yo les dije que a mí no me importaba eso, que al menos iban a nacer, que nacieran bien las dos...ni me hicieron caso en lo que yo les pedía...

Tal como en el relato de la madre anterior, en este se evidencia la falta de comunicación de los médicos con sus pacientes. A esta madre tampoco le informaban claramente lo que estaba sucediendo y por esta razón no comprendía lo que sucedía con sus hijas, por qué se encontraban en una situación tan grave, si su embarazo había sido normal hasta ese momento.

A estas preguntas también se suma el hecho de que no comprendía por qué no podían emplear las incubadoras para salvar la vida de sus hijas, y son estos interrogantes los que hoy la siguen acompañando y siguen generando dolor y frustración, al sentir que no se hizo lo suficiente para mantenerlas con vida, no recibieron la atención que requerían.

Igualmente, se observa en el relato que el personal médico no respetó la decisión de la madre sobre su cuerpo y sobre la forma en la que quería traer al mundo a sus hijas, debido a que se le negó la cesárea, lo que ella continúa afirmando que hubiera podido salvar la vida de sus hijas.

Otro aspecto que esta madre recuerda de su parto fue que, cuando sus hijas nacieron, los doctores dijeron que ellas habían “jadeado”:

...Jadear era un sonido que hacían los bebés, pero que no era llanto, pues, los bebés eran muy prematuros, que eso no era un llanto, que eso era como un sonido que ellos emitían, pues, para mí, fue un llanto de un bebé; o sea, ellos hacen diferencia ahí, pero yo no encontré ninguna diferencia, o sea, para mí, fue un llanto de un bebé...

Estos términos médicos pueden generar malestar en las madres al diferenciar a sus hijos de otros bebés, porque pueden llegar a ser percibidos como deshumanizantes y cuestionando la dignidad de los recién nacidos.

Una experiencia similar tuvo otra madre, LI, al escuchar un término que emplearon para referirse a su parto:

...Bueno, una cosa que me impresionó mucho de ese momento, que yo todavía digo: “Dios mío, qué término tan duro”, a mí me parece muy difícil eso; es que, cuando a mí me

entregaron, pues, como todas las órdenes, ¿cierto?, como lo de la historia clínica, no aparecía como un parto, sino que aparecía “aro”, la palabra aro, y yo decía: “Dios mío, ¿qué es esto tan horrible? No, ¿por qué no le dicen nacimiento? Aro, ay no”, entonces, mi esposo me decía: “eso quiere decir que es de alto riesgo, es de alto riesgo”, y yo decía: “ay, no, pero qué es ese término tan fatal, o sea, ¿por qué no dicen nacimiento?”. O sea, a mí eso me marcó mucho, ¿cierto?, me llamó mucho la atención eso...

La terminología médica, puede ser útil para tener una comunicación clara entre profesionales y comprender a qué procedimiento o condición se está haciendo referencia. Sin embargo, pueden resultar desconcertantes e incluso dolorosos para los pacientes, en especial, cuando se está tratando con bebés y muerte perinatal.

Brindar a los pacientes, como estas madres, una explicación sobre los términos utilizados, de forma empática y respetuosa, puede generar mayor entendimiento sobre la razón por la cual los emplean y evitar el malestar que puede generarles encontrarse con una palabra que parece describir su situación con una connotación negativa, despectiva u ofensiva.

Retomando el relato de AD, continúa diciendo que:

...para mí fue la impotencia más grande, saber que ellas estaban ahí, lloraban, pero nadie las ayudaba, nadie hacía nada por ellas, porque ni siquiera les pusieron una careta de, por decir, de oxígeno...No me las mostraron, ya no las volví a ver, pues, de hecho, en ese momento, yo no las vi. Ya me llevaron para un lado donde había otras madres, que habían acabado de dar a luz, obviamente, pues, yo me sentí muy mal, porque yo ver que las otras mamás estaban con sus bebés y yo no, entonces, eso para mí fue muy duro, fue muy duro, muy triste...

Como expresa en el fragmento, esta madre considera que sus hijas no recibieron un trato digno, que no se les ofrecieron todas las alternativas médicas con las que contaban para intentar salvar sus vidas y es un elemento que destaca a lo largo de todo su relato, la inconformidad con la manera en la que tanto ella como sus hijas fueron tratadas.

Además, tanto esta madre como EL y AE, mencionaron que, después del parto, fueron llevadas a la misma sala en la que se encontraban madres que también habían dado a luz con sus bebés, lo que generó un profundo malestar en ellas, pues fue encontrarse con lo que imaginaban y deseaban, pero no tenían. Igualmente, el ver a otras mujeres con sus hijos agudizaba la angustia que sentían por el estado en el que se encontraban sus hijos, y para aquellas que ya habían sido informadas sobre la muerte de sus bebés, aumentaba el dolor de haber perdido no sólo al hijo anhelado, también la vida imaginada.

Esta madre resalta la importancia de la comunicación con los pacientes, del acceso a la información y a una explicación clara que pueda ser comprensible para las madres que viven esta experiencia, pues, como se mencionaba anteriormente, aún tiene preguntas sin resolver, todavía no entiende la razón por la cual sus hijas no recibieron los cuidados médicos que necesitaban:

... ¿por qué dejan una mamá con este vacío? O sea, de una explicación médica, yo nunca... nunca entendí o nunca me explicaron médicamente, por qué no fue posible que mis bebés sobrevivieran, si eran unas niñas tan sanas, tan vitales; que hasta el último momento mis niñas eran súper vitales. Entonces, también sería bueno que la parte médica, y creo que las mamás tenemos derecho también de que nos den una explicación, o sea, yo quedé con ese vacío, con ese vacío de esa explicación, o sea, yo nunca entendí... ¿por qué no las metieron a una incubadora? ¿por qué no les pusieron, si quiera, un oxígeno? O sea, yo digo, si son también seres humanos, que así estén pequeñas, pero también se puede dar la guerra por ellos, también se les puede dar la oportunidad de que luchen por su vida... ¿por qué a unos bebés que están acabando de salir del vientre, por qué no les dan esa ayuda?...

Finalmente, los aspectos que resalta de esta experiencia fue el haber tenido la posibilidad de ver a sus hijas después de que fallecieron, aunque le hubiera gustado verlas cuando nacieron, y que le ofrecieron acompañamiento psicológico para afrontar y tramitar esta experiencia.

EL, otra de las madres que participaron en la investigación, menciona que, expresa que:

...mi experiencia en el tema hospitalario fue pésima, me trataron...yo creo que no me trataron con el tacto que se debería tratar a alguien que está en una situación como esa, porque, básicamente, la opción que te ofrecen es abortar, ellos no lo dicen de esa forma, pero lo es y para mí, pues, mi bebé todavía estaba vivo, no parecía una opción todavía, pues, yo sé que es una condición crítica, pero la persona que me estaba atendiendo, ni siquiera me miró a los ojos, ¿qué tipo de profesional de la salud gasta más tiempo en mirar su celular, que en decirle a una mamá que está ahí que la vida de su hijo está pegando de un hilo?, que creo que es algo que, la verdad, es una muestra de lo mucho que se ha deshumanizado esa profesión...

Esta madre hace énfasis en la forma en la cual le fue comunicada la noticia de que la vida de su hijo estaba en riesgo y que la única alternativa que le ofrecieron fue el aborto. En un momento crítico, en el que la madre sentía miedo y angustia por lo que estaba sucediendo, esperaba un trato compasivo, cálido y empático por parte del profesional, recibiendo la atención y el respeto que requiere una persona en una situación en la que, tanto su vida como la de su hijo, estaban en peligro.

Tal como AD, esta madre considera que no se le ofrecieron todos los recursos y opciones médicas para intentar salvar la vida de su hijo, pues desde el primer momento la única alternativa que tuvo fue el aborto, la cual rechazó. Nuevamente, se evidencia la importancia de la comunicación – paciente; explicando de forma clara el riesgo de continuar el embarazo y mostrar todas las opciones posibles para este caso, se le hubiera permitido a esta madre evaluar cada alternativa y eligiendo la que considere más adecuada, respetando así su autonomía y capacidad de decisión sobre el propio cuerpo.

Agrega que, después de que tomó la decisión de no interrumpir el embarazo:

...también llegó un médico que dijo que yo no debía estar ahí, ocupando una cama...para ellos simplemente les parecía que por el hecho de tener 25 años la vida de mi hijo era descartable, porque podía tener otro hijo y creo que el punto precisamente es ese, hubiera sido otro hijo, no el hijo que estaba esperando...

Este fragmento también muestra cómo las creencias culturales y sociales se encuentran también en el campo profesional y pueden determinar el actuar del personal de la salud y el trato que le brindan a sus pacientes. Los comentarios que recibió esta madre, invalidaban su dolor y minimizaban la gravedad de su situación; la juventud como indicador de fertilidad y oportunidad de tener un nuevo embarazo, eclipsa la importancia de ese hijo para la madre, de ese bebé al cual ha imaginado, ha cuidado y ha dotado de afectos desde el momento en el que se enteró de su existencia.

Después de que su hijo falleció, EL cuenta que:

...lo que más me duele de ese momento, y que creo que es una de las cosas que deberían normalizar, es que no te dejan sentir el dolor. Yo no sé cómo forman los profesionales de la salud para que lo primero que te digan sea: “no llore”, estaba en todo mi derecho, pues, yo realmente me sentía muerta por dentro, y creo que nunca se me va a olvidar que eso fue lo primero que me dijeron. O sea, porque, al parecer, yo estaba incomodando a las otras mamás que estaban teniendo sus hijos sanos, yo las estaba incomodando a ellas, y es...pues, yo digo, cómo nos hemos vuelto como de insensibles al dolor por el otro... Y recuerdo que le pedí a una de las enfermeras que, por favor, cerrara el espacio en el que yo estaba y me dijo que no, así que yo tenía que quedarme ahí observando a todas las otras madres, que les entregaban a sus bebés recién nacidos y yo ni siquiera podía llorar, que porque si no me habían puesto el...el analgésico para el dolor que, si era que me seguía doliendo alguna parte del cuerpo, pero es que no el cuerpo lo que me dolía...

El dolor y el malestar de esta madre debido a la pérdida, fue agudizado por el trato que recibió del personal médico durante toda su experiencia, desde su llegada al hospital. En este momento, después de la muerte de su hijo, EL necesitaba expresar lo que sentía a través del llanto, una estrategia que contribuye a la aceptación y tramitación de la pérdida, y a la regulación emocional; es la forma en la cual el psiquismo se libera de la angustia, evitando el desbordamiento.

El haberle prohibido a esta madre que llorara, no sólo pudo deberse a la incomodidad que podía generar en las otras mujeres que habían dado a luz, también se relaciona con la incomodidad que pudo haber generado en el personal de la salud y el desconcierto que les produjo no contar con conocimientos o estrategias para acompañar a esta madre.

Finalmente, al preguntarle si un trato más empático por parte de los profesionales, hubiera hecho que esta experiencia fuera menos negativa, ella responde que:

...sí hubiera hecho la diferencia, porque las personas que se atrevieron... pues, no puedo decir que con todos fue igual, hubo algunos, porque recuerdo que el que... el especialista, pues, como que el encargado del bebé en el vientre, sí recuerdo que fue a verme, incluso, cuando ya no tenía que tratarme y creo que fue uno de los pocos que, de cierta forma, se sintió que fue empático conmigo y le estoy agradecida, es que sí se nota la diferencia, sí la hizo y sí hubiera hecho una diferencia que todos hubieran tomado una actitud diferente...

Por último, DA, con respecto a su experiencia con el personal médico, manifiesta que:

...estoy totalmente convencida de que al personal médico, en general, le hace falta empatía al cien con los padres, y no solamente con los padres, o sea, es como tener un poquito de humanidad con los casos, porque, yo soy consciente de que en la clínica que a mí me atendieron, me atendieron muy bien, porque es una clínica muy buena, o sea, yo no puedo hablar mal del proceso que llevan allá, ni nada, pero soy consciente que, a nivel general, porque pasé como por cuatro clínicas, en medio de la gravedad del embarazo, soy consciente de que en las clínicas hace falta una empatía impresionante, los... las enfermeras, los médicos, tratan a los pacientes como, como algo más, y no le dan ese plus o no le dan esa... ese pedacito de emotividad que se necesita y más cuando es por una pérdida, porque siempre tratan al bebé como algo, como un deshecho, como un feto, como algo, así sea una pérdida y no neonatal, lo tratan como algo, pero no se están dando cuenta que ese algo viene a ser el hijo, lo están perdiendo, es una muerte, es un dolor...

Esta última madre hace énfasis en que el trato de los profesionales debe ser más empático, comprendiendo el dolor de los padres y las madres, brindando un acompañamiento no sólo desde la atención del estado en el que se encuentra el cuerpo, también ofreciendo apoyo emocional durante esta experiencia. Igualmente, considera que hace falta mayor respeto por el bebé, pues su vida no es menos valiosa por encontrarse en el vientre ni su muerte menos dolorosa.

### **6.6.3.2 Padres**

Ambos padres, consideran que, en general, contaron con un acompañamiento profesional de la calidad, que no añadió más malestar a una experiencia ya dolorosa. Sin embargo, relatan algunos momentos en los que pudieron recibir un mejor trato y aspectos en los cuales la atención médica podría mejorar.

CR relata cómo fue el momento en el que le informaron sobre la pérdida:

...yo estuve ahí en la ecografía, en la primera pérdida con ella, cuando recibo la noticia del ecógrafo...el señor dijo:” ah, no veo saquito embrionario”, pues, la manera como tan brusca, de pronto, de dar la noticia...Es decir, falta más sensibilidad...falta más empatía, más tacto, más acompañamiento...No sé si remitir, inmediatamente, a acompañamiento psicológico, que hay psicólogos allá en el hospital, pues, en el ámbito de salud. Sí, es como algo rutinario, entonces o yo tengo que seguir con el otro turno y entonces, mira la noticia acá, por eso decía ahorita, cuando el ecógrafo dice: “no, no hay latidos” como: “ah, tal cosa” y ya, pues, como una manera, como: “lancé una bomba y ya, chao” ...

Este padre también hace referencia a la forma en la que se comunica la pérdida. Los profesionales deben ser más cuidadosos con el uso de las palabras al comunicarle a los padres esta noticia, comprendiendo que es un momento doloroso, que implica la muerte de un ser amado y añorado, tomando el tiempo necesario para acompañar y brindar apoyo emocional. Igualmente, es importante incluir en estas situaciones a los psicólogos y profesionales de la salud mental, pudiendo aportar desde sus conocimientos y competencias, una escucha activa que permita a los padres expresar lo que sienten y ofrecerles información sobre el duelo y estrategias para afrontarlo.

MA, el segundo padre entrevistado, comparte lo que menciona CR y agrega que:

...yo siento que pudieron haber dado más. Yo siento que no es solamente lo físico...Yo creo que pudo haber sido una iniciativa de parte de allá, del servicio médico...debería ser un comportamiento estándar, un comportamiento igual para todos, que cuando haya una pérdida de esas, inmediatamente, te asignen un acompañamiento psicológico...o simplemente, “¿sabes qué? Hablemos” pero no que te entreguen una tarjeta: “vea, usted tiene el recurso aquí, úselo si quiere” es que uno no sabe si está bien o no, por eso, a veces, a uno le toca referenciarse con otros espejos, para ver si sí o si no, entonces, yo hubiese querido...que la misma empresa y el mismo servicio médico, te hubiera brindado algo o toquen a tu puerta: “vení, es que soy la trabajadora social o soy la psicóloga, o soy la médica ¿por qué no?, soy la médica tal que viene a hacerte un acompañamiento en esta pérdida, ¿en qué te puedo servir?” “no, yo me siento bien” o “ah, sí, me siento maluco, mira que esto y lo otro” poder expresar algo, pero sí, siento que pudo haber sido una reacción más propositiva, más preventiva, pues, por decirlo de alguna manera, que ya venir a ser más correctiva...

Brindar acompañamiento profesional, no sólo psicológico, también por parte de médicos y trabajadores sociales, para aclarar dudas sobre la pérdida, tener orientación sobre el proceso de duelo y tener un espacio para la expresión emocional, podría contribuir con la aceptación y la elaboración de la pérdida, atendiendo esta experiencia de forma integral, cuidando la salud física y psíquica de los padres, siendo una guía en este momento disruptivo.

Adicionalmente, considera que la noticia de la pérdida debería darla un profesional de la salud que pueda brindar información sobre la causa de la pérdida y pueda resolver las inquietudes de los padres al respecto. Incluso, sería más adecuado que el ginecólogo que ha acompañado a los padres durante el embarazo les comunique lo sucedido, pues ya existe un vínculo de confianza:

...A ver, digamos que, pues, en la noticia, no la lanzó, pues, en frío. Hay que decirlo, pues, que no fue un momento en el que llegó y dijo: “ah, ustedes muchachos, no, ustedes aquí no tienen un embrión, aquí no hay nada. Váyanse para la casa, tomen Cytal y váyanse

para la casa” no, no fue así. Pero sí, digamos que el técnico en ese momento, yo no sé si es el llamado a hacer eso, es que lo otro es la cadena de responsabilidades, si lo más prudente en ese momento es que el técnico haga la evaluación de su dictamen y sea el ginecólogo que diga, no lo sé, o si es él mismo quien debe dar esa noticia. Porque es que el ginecólogo te hace un acompañamiento muy, muy anticipado como al parto y desde el primer momento...

## 7 Discusión

El propósito de esta investigación fue conocer la experiencia de duelo de los padres y las madres de la ciudad de Medellín que sufrieron la muerte perinatal de un hijo. A partir de la información brindada por los participantes, a través de las entrevistas, se conocieron aspectos sobre el momento de la pérdida, el proceso de duelo, la forma en la cual este evento impactó en sus relaciones de pareja, familiares y sociales, y el trabajo de resignificar la pérdida para continuar la vida.

A partir de los resultados desarrollados en los apartados anteriores, se extraen cinco ejes, que serán discutidos con base en algunos elementos teóricos de la psicología del duelo.

El primero se encuentra relacionado con las pérdidas primarias y secundarias. Las primeras se relacionan con la muerte del hijo y las segundas con todo aquello que se desprende de ese hecho. Algunas de estas pérdidas secundarias son; simbólicas, como las ilusiones e imaginarios que no se hicieron realidad, el no haber podido vivir el proceso de crianza, el no haber podido amamantarlo y brindarle los cuidados y el afecto que para cada uno exige el rol de padre o madre.

Otras pérdidas secundarias son tangibles, como los objetos, prendas o espacios, que no pudieron ser utilizados con el hijo o que no fueron habitados por él. Junto con estos, también se encuentran los cambios físicos que experimentaron las madres durante la gestación y que, ahora que el hijo no está, son el recordatorio de su ausencia.

Para pensar este tema, encontramos que ya Therese Rando (1995) había desglosado las pérdidas, por un lado, en físicas y simbólicas, por el otro lado, en primarias y secundarias. Las primeras, las físicas, son tangibles y se refieren, por ejemplo, a la muerte de un ser amado, con la ausencia física que esta trae, o la pérdida de una parte del cuerpo. Las segundas; son intangibles, como un objetivo que no pudo alcanzarse o un proyecto o plan que no resultó como se esperaba.

Con respecto a la segunda categoría, las pérdidas primarias y secundarias, se encuentra que de cada pérdida sufrida por un doliente (pérdida primaria), se desprenden otras como consecuencia

de los cambios generados por la primera; estas también pueden ser físicas o simbólicas. De esta forma, el duelo es un proceso complejo que se orienta hacia la aceptación y elaboración de todas estas pérdidas, con el fin de que el doliente pueda resignificarlas y continuar con su vida.

De esta manera entendemos que el duelo de los padres; no es sólo por la muerte del hijo, lo que conlleva un trabajo doloroso para aceptar su ausencia física. También, se moviliza por las pérdidas secundarias vinculadas con esta ausencia. Se refieren, por ejemplo; a las expectativas no realizadas, a la frustración por no tener aquello que se deseaba, que hacía parte del plan que se había construido para la propia vida; a la decepción de no haber podido acompañar el proceso de crianza de ese hijo que se estaba esperando, al cuerpo que se transformó para permitir el desarrollo de un bebé que ya no está, pero cuyo recuerdo se ve en las cicatrices y marcas de la piel.

Día a día, los dolientes deben confrontarse con estas pérdidas múltiples, trabajar para aceptarlas e intentar mantener la esperanza de que, en el futuro, puedan tener la oportunidad de vivir con otro hijo, lo que no fue posible con el que falleció.

En esta perspectiva, y como antecedente a la teoría de Rando (1995), encontramos que ya Freud (1981), había descrito el duelo como la reacción normal ante la pérdida de algo amado o significativo, que puede ser físico o tangible como una persona, o simbólico como una idea, proyecto o meta.

Este planteamiento también permite pensar los hallazgos extraídos de las experiencias de las personas que participaron en la investigación. Su duelo no sólo se da ante la pérdida de la forma física del hijo, también ocurre por los planes que se habían construido en torno a este, por los momentos que se querían vivir con él, por lo que se había imaginado sobre el bebé: su apariencia, sus comportamientos, sus preferencias, a quién se parecería, entre otros pensamientos e ilusiones que estructuran los padres, en algunos casos, incluso desde antes de recibir la noticia del embarazo.

El segundo eje temático construido se relaciona con las estrategias de afrontamiento, es decir, las diversas herramientas o medios que emplearon los padres y las madres para elaborar la pérdida y construir nuevos significados que les permitieran continuar con sus vidas.

La mayoría de los participantes coincidieron en que, durante el proceso de duelo, tuvieron momentos de soledad, en los que recordaban a sus hijos y pensaban en lo que no lograron vivir con ellos. Además, expresaban sus emociones a través del llanto, o hablaron con su pareja o una persona de confianza.

La escritura también fue un elemento que permitió la expresión o la catarsis para muchos de ellos. Plasmar en el papel lo que sucedió, el dolor, los desafíos diarios y las reflexiones sobre ellos mismos y su existencia, fueron otra manera de transitar por esta experiencia. También, el cine y la música acompañaron a los dolientes como una forma de expresar aquello para lo que aún no tenían palabras y para ver sus vidas a través de las historias de otros.

Otros asistieron a terapia o a los grupos de duelo perinatal, para permitirse un espacio en compañía de un profesional y de otros que, como ellos, se encontraban pasando por una situación similar. Estos fueron entornos seguros donde fueron escuchados y en los que tuvieron la oportunidad de elaborar su pérdida, tanto de forma individual como a través de las narraciones de los demás.

A otros, los llevó a emprender nuevas metas y a tomar decisiones con respecto a ellos mismos, a sus relaciones y a la vida que desean tener. Continuar o comenzar a estudiar aquello que les apasiona, llevar a cabo los proyectos que habían estado planeando, adquirir nuevos compromisos y no perder la oportunidad de hacer lo que desean.

De la misma forma, los padres y las madres señalaron que hubo momentos en los que viajaron, se reunieron con amigos y familiares, trabajaron o estudiaron y disfrutaron de películas o música, como maneras de enfocar la atención en algo más que la pérdida. Esto les permitió redescubrir sus pasiones para comenzar a construir nuevas metas, para identificar el rumbo que deseaban dar a sus vidas, adquirir nuevos conocimientos sobre un tema que les interesa, visitar nuevos lugares y espacios, e interactuar con otros, de los que aprendieron nuevas perspectivas sobre el mundo.

Estos espacios contribuyeron a la reconstrucción de la vida y la identidad después de la pérdida. En ellos pudieron descubrir nuevas facetas de sí mismos o reencontrarse con aspectos que habían olvidado y llenar el día a día con experiencias positivas que aportan riqueza a la vida y con las cuales pueden construir nuevos significados para dotar de sentido, tanto a su experiencia de pérdida como a la vida en la que el hijo ya no está. Fueron momentos en los que, también, se reconectaron con los demás, volvieron a aquellas actividades sociales que disfrutaban y a hacer parte de una comunidad.

Estos hallazgos sobre el proceso de duelo perinatal pueden ponerse en conversación con la teoría del Modelo Dual de Stroebe y Schut (2010), que explica el duelo como un proceso en el que se oscila o alterna entre los momentos en los que se siente abiertamente el dolor de la pérdida y otros en los que el dolor no es tan intenso pues el doliente se orienta hacia la restauración. Esta oscilación se presenta en diversos momentos del duelo, no se da de forma lineal o secuencial.

Desde la perspectiva de este modelo, en el duelo, el doliente recurre a dos estrategias de afrontamiento. Una de ellas es la orientación hacia la pérdida, en la cual el sujeto emplea los recursos psíquicos con los que cuenta para aceptar y tramitar el sufrimiento, construyendo paulatinamente un sentido para esta experiencia. Adicionalmente, es un momento en el que se da una expresión emocional intensa.

La segunda estrategia es la orientación a la restauración, en la que el doliente identifica las pérdidas primarias y secundarias, y en general todos los cambios que trae la muerte de su ser amado en su mundo interno y externo, adaptándose a su realidad actual y generando acciones para intentar solventar el impacto de este acontecimiento.

Con el uso de ambas estrategias; es posible dosificar el dolor, brindarle espacios de descanso al psiquismo, pues el trabajo de elaboración de la pérdida es arduo y puede llegar a ser extenuante. También le da la oportunidad a la persona de reorientar su vida y re descubrir aspectos que pueden dar un valor agregado a su existencia.

Estas dos estrategias generales; hacen posible, como vimos en los hallazgos, una aceptación y elaboración de la pérdida perinatal, a través del diálogo, la reflexión, la escritura y otras formas de dotar de sentido a esta experiencia. Al mismo tiempo permiten que los dolientes tengan momentos de esparcimiento, que reciban apoyo y acompañamiento de su círculo social, que conozcan nuevos lugares, costumbres y personas, adquiriendo de esta forma aprendizajes y nuevas perspectivas que pueden integrar a esa tramitación de la pérdida; que puedan enfocar su energía y atención en sus intereses para recobrar la confianza en sí mismos y plantearse nuevas metas. Todo lo anterior permite que puedan acceder al apoyo social y cuidar sus vínculos, dar un descanso al psiquismo del dolor que produce el trabajo de duelo y reconstruir su identidad retomando o descubriendo nuevas pasiones, para así re orientar la vida desde actividades y perspectivas que le den nuevos significados a la propia existencia.

El tercer eje teórico construido, se relaciona con la continuación del vínculo con el hijo. Para los padres y madres que perdieron a sus hijos en una etapa temprana de la gestación; los síntomas propios de este estado y los cambios que comienzan a hacerse visibles en el cuerpo de la madre; soportan también el vínculo con este ser amado.

Cuando el hijo fallece, se trabaja en el tiempo de duelo para transformar el vínculo que se soportaba en la interacción física y el contacto en uno simbólico, basado en los recuerdos y las creencias del doliente. Estos dos elementos; permiten construir una narración que puede situar al hijo en otro plano y brindarle tranquilidad a los padres y madres.

Adicionalmente, este vínculo simbólico puede sostenerse de dos formas. La primera, es a través de las conversaciones que se tienen con el hijo; y la segunda, mediante los objetos, prendas y fotografías que hacen posible sentirse más cerca de él. También, los espacios pueden convertirse en homenajes para la memoria del hijo, adornándolos y haciéndolos una representación de este.

Todo lo anterior; es coherente con la teoría de la continuación de los vínculos de Klass, Silverman y Nickman (1996), la cual señala que la representación del ser amado que falleció no desaparece del psiquismo del doliente, sino que se transforma y su impacto en el mundo interno y externo depende del tipo de vínculo y el significado que haya tenido para el doliente esta relación.

Las formas de continuación del vínculo que se describen en esta teoría son: la conservación de un objeto significativo que permita conectar con el ser querido, ubicar su representación en algún plano o lugar basado en creencias religiosas o espirituales, mantener recuerdos que permitan tener activa su memoria, y a través de la identificación, en la que el doliente puede integrar a su identidad características de su ser amado.

La identificación puede tener diferentes manifestaciones como representar al ser amado como el ideal, como la persona que se quiere llegar a ser; pensar en lo que la persona que ha muerto haría en una situación como guía para tomar decisiones, adoptar o rechazar principios, comportamientos o valores del ser perdido, y construir una representación que pueda ayudarle al doliente a continuar con su vida.

En las madres y los padres entrevistados se evidencian estas formas de continuación del vínculo. La mayoría de los participantes conservó objetos relacionados con sus hijos como una estrategia para mantener el vínculo, como un puente entre el mundo físico y el simbólico, amplificando la sensación de cercanía con sus seres amados. Entre los objetos que guardaron se encuentran prendas de vestir, tanto del bebé como blusas que se usaron durante el embarazo, objetos que se adquirieron o que fueron regalos de personas cercanas, cartas, el registro civil y fotografías.

Algunos de ellos preservaron estos objetos por un tiempo, pero los donaron o regalaron a familiares que iban a tener hijos o a personas en una situación de vulnerabilidad que requerían este tipo de artículos. Si bien; son elementos con un importante significado emocional para ellos, son conscientes de que estos no son sus hijos, sino un medio para sentirse más cerca a ellos, y llegan a pensar que otras personas pueden darles un mejor uso.

Igualmente, se observa que la mayoría de los participantes, a partir de sus creencias religiosas o espirituales, situaron la representación de su hijo en un lugar en el que se encuentra en paz, sin dolor, donde goza de tranquilidad y desde el cual los sigue acompañando. Incluso, varios de ellos; se conectan con sus hijos en este plano a través de la oración o de diálogos que mantienen con ellos, en los cuales pueden hacerles peticiones y relatarles lo que acontece en sus vidas.

También puede verse cómo estas creencias se unen a los rituales fúnebres para ayudar a los padres a transformar la relación con sus hijos, permitiendo ubicarlos en un plano espiritual, para movilizar el vínculo hacia lo simbólico. Las creencias religiosas y espirituales posibilitan la interacción con el recuerdo del hijo, siendo la persona consciente de su ausencia física.

Junto con las creencias, los rituales fúnebres y los rituales privados, los recuerdos de los momentos que tuvieron con sus hijos o que vivieron durante el embarazo; también permitían unir su representación con el momento presente, trayendo a sus vidas actuales la presencia de sus hijos, sin perder de vista que ya no se encuentran físicamente.

De la misma forma, con respecto a la identificación, algunas madres manifestaron que continuaron con sus proyectos y adoptaron acciones o comportamientos, considerando la opinión que podrían tener sus hijos sobre ellas y como una forma de hacer homenaje a su memoria; todo esto hizo posible que alcanzaran metas que se habían planteado y cuidaran de ellas mismas y de sus vínculos con los demás.

El cuarto eje de esta discusión se refiere a la forma en la cual los padres y las madres dotaron de nuevos significados y sentidos a la experiencia de la pérdida, para elaborarla y poder continuar, construir y disfrutar la vida.

Como se dijo antes, a partir de la resignificación de la pérdida, construyeron una nueva perspectiva sobre la vida, sobre ellos mismos y los demás; continuaron cultivando sus vínculos con aquellos que les ofrecieron apoyo y se distanciaron de otros. La muerte les mostró el valor de la vida, de las personas y de los momentos. También; les enseñó a expresar y aceptar lo que sienten, pues las emociones hacen parte de la existencia humana, son la respuesta ante las situaciones que se experimentan.

Este proceso de resignificación de la pérdida y de la perspectiva sobre el sí mismo y el mundo; fue desarrollado por Neimeyer (1996 & 2007) en su teoría de orientación constructivista y narrativa, la cual expone que el duelo es una experiencia particular que se enmarca en un contexto social y es un trabajo en el cual el sujeto tiene un papel activo, porque dota de sentido a este

acontecimiento para integrarlo a su narrativa vital. Al integrarse este evento, la perspectiva que tiene la persona del mundo, de los demás y de sí mismo se transforma.

La pérdida trastoca la narrativa primaria del sujeto, que es la encargada de brindarle coherencia a su vida y de atribuir significados a las situaciones, por lo cual, es necesario que se reconstruya esta estructura para devolver a la narrativa su armonía y pueda darse una continuidad a la identidad.

Desde esta perspectiva teórica, el duelo es una experiencia que puede validar o confirmar creencias o concepciones que tiene el doliente sobre él mismo, las personas que lo rodean y la vida. Como se vio en el estudio, para algunos padres y madres, la pérdida y el duelo; permitieron constatar la fortaleza del vínculo con sus amigos y familiares, quienes les ofrecieron su apoyo durante todo este proceso; e incluso, estas relaciones se hicieron más sólidas y adquirieron una mayor importancia. Pero otros; también pudieron ver cuáles de los vínculos que mantenían carecían de profundidad, al no recibir de estas personas la contención, la escucha y el acompañamiento que necesitaban y esperaban, presentándose una separación.

Otros aprendieron a cuidar más de sí mismos y a disfrutar más cada momento de sus vidas, agradeciendo las oportunidades, las personas y los recursos con los que cuentan. También; encontraron en esta experiencia un nuevo propósito para orientar sus vidas, descubriendo intereses y pasiones que los llevaron a construir su propia empresa o a estudiar nuevamente.

Otra valiosa lección que los padres y las madres destacan es haber ganado flexibilidad para adaptarse a las situaciones que se presentan, comprendiendo que la vida no son sólo acontecimientos que se planean y ejecutan bajo los parámetros particulares de cada sujeto, también hay eventos esporádicos, inesperados y hasta disruptivos; que escapan al control del ser humano. Por esta razón, sin minimizar la importancia de plantearse objetivos y ejecutar acciones que lleven a alcanzarlos, consideran que es esencial estar presentes en el aquí y ahora, porque todo puede cambiar y lo que se tiene; puede también perderse.

De la misma forma, mencionaron que son más empáticos, pues comprenden que para cada persona las situaciones tienen un significado diferente y no existe una medida universal para el dolor que debe sentir una persona frente a la muerte o cualquier otro evento que involucre una pérdida, pues este se relaciona con el valor que tiene para esa persona aquello que ya no hace parte de su vida.

Además, descubrieron su propia valentía y resiliencia, porque enfrentarse a la muerte de un ser amado y atravesar el duelo; es un desafío doloroso que requiere trabajo y esfuerzo, por lo que; al haber conseguido continuar con sus vidas, confían en su capacidad para responder ante otras situaciones que puedan presentarse.

Estas lecciones que se toman a partir de la experiencia de la muerte del hijo; se convierten en creencias que guían las acciones, ayudan a interpretar los sucesos y dan cohesión a la historia de vida. También; permiten tener una visión diferente sobre los demás que puede generar cambios en los vínculos que se tienen y la forma en la cual se interactúa con otros; igualmente, esta experiencia lleva a reconocer aspectos de la propia identidad que hacen posible afrontar las situaciones de la vida y brindan mayor confianza con respecto a la capacidad propia para confrontarse con la adversidad.

Igualmente, los padres y madres pudieron constatar una creencia, que se encuentra presente en la mayoría de ellos, relacionada con un plan determinado por alguna entidad superior (Dios, la vida, el destino) que pone en sus vidas aquellas experiencias que deben tener, pues todo tiene un sentido y un propósito. Por lo anterior, aquello que desean llegará cuando sea el momento indicado; esta creencia tomó aún más fuerza en aquellos que pudieron tener otros hijos posteriormente.

Por otro lado, hubo madres que manifestaron haber abandonado antiguas creencias a partir de esta experiencia. Relataron haber adquirido un temor a planear, pues habían construido en torno a sus hijos una vida que no se pudo dar, por lo cual; consideran que no proyectar acciones hacia el futuro, evita que puedan decepcionarse si no logran realizar lo que habían imaginado.

De la misma forma, surgió en algunos un temor a la incertidumbre y el cambio, aspectos de la vida que muchos de estos padres y madres podían afrontar. Tras la pérdida, aquello que no se puede prever ni controlar puede convertirse en un sinónimo de peligro, de encontrarse en riesgo de experimentar nuevamente el ser despojado de lo que se ama.

Una madre mencionó que cambió la forma en la cual analiza las situaciones y les asigna un valor, pues antes veía ciertos acontecimientos como grandes problemas u obstáculos; que la agobiaban y le producían gran malestar. Ahora considera que todo puede solucionarse, lo único que es irreversible es la muerte de un ser amado y el dolor que esta causa.

Algunas madres mencionaron que antes de la pérdida eran más sociables, generaban nuevos vínculos fácilmente y compartían sus sentimientos y pensamientos con los demás constantemente. Pero, después de la muerte de sus hijos, prefieren espacios en los que puedan estar solas y disfrutan más las pequeñas reuniones con personas conocidas, esto debido a su percepción de no ser comprendidas por otros, a momentos en los que comunicaron lo que sentían y fueron invalidadas, y a la ruptura de algunas relaciones durante el proceso de duelo.

Estas situaciones que vivieron; cambiaron la forma en la que ven al otro, que; anteriormente era una fuente de seguridad, compañía y apoyo; mientras que ahora; abordan la interacción con recelo y temor, pues es probable que no reciban un trato comprensivo. Por esta razón evitan relacionarse con personas nuevas, porque tienen la sospecha de que serán juzgadas, como ha sucedido en el pasado.

Finalmente, el quinto eje se relaciona con la respuesta social ante el duelo perinatal. Los padres y las madres que fueron entrevistados expresaron haber recibido diversos comentarios que minimizaban e invalidaban su pérdida, debido a que el bebé aún no había nacido o vivió por poco tiempo.

El tiempo cronológico compartido es una medida que, dentro del imaginario social, determina el afecto que se siente por otro; por lo tanto, al no haber pasado una gran cantidad de

tiempo con su hijo, se considera que el afecto puede ser menos y que la pérdida, por ende, no produce un gran dolor.

Al respecto hay que discutir que, si bien; la cantidad de tiempo que se pasa con una persona; permite conocerla, vivir experiencias y fortalecer el vínculo, no podría decirse que es el único factor que influye en el afecto o que es directamente proporcional a la cantidad de este que se siente por el otro. El vínculo con el hijo; no se forma desde el nacimiento; es una relación que se viene forjando desde el deseo de los padres y las madres, desde que construyen un plan de vida en el que incluyen el tener un hijo.

Cuando reciben la noticia del embarazo, a partir de ese deseo, se comienzan a crear imaginarios sobre ese ser que está creciendo en el vientre. Cuál será su apariencia física, cómo será su personalidad, de qué forma se comportará, cuáles serán sus pasatiempos, entre otras cuestiones que acaban por dotar de una identidad al hijo que viene en camino.

El vínculo perinatal se sostiene en estos imaginarios, ilusiones o expectativas; en el contacto físico con el hijo y en el sentir o ver cómo crece y los cambios que se generan en el cuerpo de la madre. Adicionalmente, con el embarazo, se dan diferentes cambios en la vida de los padres y estos también viven momentos relacionados con la futura llegada del hijo, como el *babyshower* e incluso las reacciones de familiares, amigos y compañeros ante la gestación.

Lo anterior; hace que el hijo ya sea un individuo que forma parte de escenarios importantes en sus vidas, en las conversaciones, en sus planes para el presente y el futuro, y que posee reconocimiento social.

Al presentarse la muerte perinatal, las ilusiones y los planes relacionados con él también perecen. La vida que se había estado construyendo para ese bebé, los cambios que se habían adoptado y las nuevas rutinas que se elaboraron; pierden su sentido, pues el hijo era la razón para ellos.

Así, la muerte del hijo; deja un vacío de sentido en las vidas de los padres y las madres, debido a que ya se había construido un presente y un futuro en el que él estaba incluido, y ese deseo sobre la paternidad y la maternidad estaba próximo a convertirse en una realidad. La decepción y la frustración frente a lo que iba a ser, pero ya no es posible, produce un intenso dolor y un gran desconcierto, al no saber cómo continuar.

Además del tiempo compartido, la pérdida era invalidada o minimizada a partir del argumento de la edad de los progenitores. La juventud, para las personas que los rodeaban, significaba la posibilidad de un nuevo embarazo. Señalaban que; la muerte del hijo no representaba un no definitivo al deseo de ser padres, debido a que, al ser jóvenes, aún tenían la capacidad física y biológica para intentarlo nuevamente.

Incluso si lo anterior es cierto, se desestima el dolor que provoca la pérdida de este ser amado y anhelado. Se invisibiliza lo vivido con ese hijo particular, el afecto y los imaginarios con los que fue dotado, el lugar que ya se había creado en su mundo interno o emocional y en el mundo externo (en el hogar y en la familia).

Adicionalmente, con esto se está desconociendo la individualidad de este hijo, la identidad con la que los padres lo habían dotado. Si bien; pueden tenerse otros hijos, no se va a volver a tener el que se ha perdido, éste no puede ser reemplazado.

También se encontró que; otra forma de invalidación que algunas personas hicieron de los duelos de los participantes, fue el hecho de que ellos tuvieran otros hijos vivos. Desde esta perspectiva, el dolor que sienten los padres y las madres por la pérdida debería ser mitigado por la existencia de otros hijos.

Tal como en el caso de invalidación anterior, la existencia de otros hijos, así como la posibilidad de tenerlos en el futuro, no disminuye el dolor de la pérdida, pues este hijo no es reemplazable. La presencia de este en la vida de los padres era única, era otro ser que venía a hacer parte de su familia y que, incluso habiendo fallecido, siempre será considerado un miembro más.

Por otro lado, el tiempo de gestación o el haber llegado o no a nacer, también fueron factores que, para el entorno social, podían implicar un mayor o menor sufrimiento. El dolor y el duelo de los padres que perdieron a sus hijos en etapas tempranas del embarazo; fue minimizado aún más, con respecto a aquellos que sí pudieron verlos nacer e, incluso, estar algunos días con ellos.

Una vez más el tiempo tiene un rol importante en la forma en la cual el dolor es percibido socialmente. El haber visto al hijo y haber podido estar con él; permite generar más recuerdos; que pueden llegar a servir de consuelo para los dolientes. Sin embargo, esto no significa que el vínculo entre estos padres y sus hijos sea más fuerte, o que el afecto sea mayor.

En todos los casos, siempre quedará la decepción de aquello que no fue, de lo que no se pudo realizar. El tiempo con un ser amado nunca será suficiente, su presencia siempre será anhelada y su recuerdo es el remanente de lo vivido, pero también de todo lo que no se pudo experimentar a su lado.

Estos hallazgos pueden leerse con la teoría de Doka (2002) sobre los duelos no validados. De acuerdo a sus planteamientos, las personas tienen el derecho a transitar la experiencia del duelo en la forma que deseen, de acuerdo a sus necesidades y con las estrategias que consideren adecuadas para honrar la memoria de sus seres queridos y que les permitan elaborar el dolor.

Este proceso debe ser vivido por cada persona sin interferencia de otros, sin que sea cohibida su manera de tramitar la muerte y de continuar con la vida.

Así, no validar el duelo de una persona; es un acto que va en contra de sus derechos humanos fundamentales y de su dignidad. Invalidar el duelo abarca todas las acciones, desde la indiferencia frente al doliente, hasta aquellos comportamientos que interfieren activamente con el desarrollo particular que el sujeto le está dando a su duelo; es impedir, reprochar o sancionar; las formas, expresiones y estrategias que se emplean en el proceso de elaboración de la pérdida.

Los ejemplos mencionados anteriormente, sobre los comentarios recibidos por los padres; son una muestra clara de invalidación del duelo. Criticar, despreciar y minimizar el dolor del otro

y su expresión emocional; no sólo es una falta al derecho que tiene el doliente de llevar a cabo su proceso de duelo auténticamente, respetando su experiencia; también es un acto que produce sentimientos de incompreensión y soledad, haciendo que la persona se aíse y se rehúse a buscar apoyo en su comunidad, lo que puede conducir a un duelo más complejo.

Para Doka (1989), los elementos del duelo que pueden ser invalidados son: las relaciones, cuando estás no siguen los cánones sociales y culturales, es decir, no son tradicionales; los dolientes, porque no se reconoce a ciertas personas o grupos como capaces de tener esta experiencia; y las pérdidas, cuando no se considera que una muerte haya sido significativa.

En esta última categoría, el autor incluye a las muertes perinatales. Lo cual se observa, justamente, en lo descrito por los participantes entrevistados; los comentarios sobre la posibilidad de tener otros hijos al ser jóvenes, el corto tiempo que tuvieron con los hijos como un factor proporcional al afecto, y el hecho de haber tenido hijos antes de la pérdida; muestran el tabú que rodea a este tipo de muerte y al dolor que viene con ella.

Al tratarse de hijos con los que se compartió algunos meses o que no pudieron desarrollarse completamente, se asume que el significado que tienen para sus padres no es el mismo al de un hijo al que sí se crió. Se le otorga menos valor a este ser perdido y, por ende, al dolor de los padres, a lo vivido en esos meses que anhelaron y cuidaron del bebé, y a los escenarios que habían imaginado, los cuales ahora carecen de su protagonista.

Posteriormente, Doka (2002) agrega otras dos categorías de elementos invalidados, estas son: las circunstancias de la muerte, es decir, la razón por la cual falleció el ser querido, que puede ser estigmatizada en el entorno social y evitar que el doliente acceda al apoyo de su comunidad; y las estrategias individuales para elaborar el duelo, que se invalidan cuando las formas en las que el doliente experimenta el duelo y expresa lo que siente; no son acordes a lo socialmente esperado.

Con respecto a esta última categoría descrita por Doka, algunos padres y madres relataron que sintieron cuestionado su dolor; al no llorar o expresar sus emociones públicamente, pues mostraron compostura cuando hablaban sobre la pérdida o en el momento de los rituales fúnebre.

Sin embargo, en soledad o con personas de confianza; sí se permitían mostrarse vulnerables y manifestar su dolor.

Paradójicamente, otros sintieron que fue criticado su llanto y la forma en la que mostraron el dolor y la angustia de perder a su hijo. Incluso, relatan que las personas de su entorno, al temer estas reacciones, evitaban hablar sobre la muerte del bebé, era un tema del que no se hablaba, al menos, en su presencia.

Esta situación; alimenta el tabú sobre este tipo de muerte, presentándola como un algo de lo que no debe hablarse, una indiscreción que debe evitarse. Esto genera ira, frustración, tristeza y una percepción de incompreensión en los padres, lo que puede fracturar los vínculos con su pareja, familiares, amigos, compañeros de trabajo y otros conocidos.

Por otro lado, Attig (2004), complementa lo desarrollado por Doka, planteando la invalidación de los duelos como un fracaso de la empatía y un fracaso político. Lo primero; porque al invalidar el duelo de otro; no se está comprendiendo su dolor; no se logra ver el valor de lo perdido y la angustia que genera en la persona, debido a que no se está viendo esta situación desde la perspectiva del doliente, desde su historia, lo que vivió con el ser amado y los planes que había construido con este.

Este fracaso lleva, como consecuencia, a que se minimice lo que está viviendo el sujeto y no se reconozca su derecho al duelo. Lo anterior; también puede motivar acciones que sancionan o inhiben la expresión emocional del doliente y las diversas estrategias que los padres usan para afrontar y elaborar esta experiencia.

Esto puede evidenciarse, en los relatos recopilados; en las situaciones en que los padres y las madres sintieron que, para su entorno, la muerte de sus hijos era una pérdida menor, estando sujeta a comparaciones que denigraban su sentir, su deseo por la maternidad o paternidad, el esfuerzo y los cuidados antes y durante el embarazo, y el lugar físico, simbólico y emocional que ya ocupaba su bebé.

De esta misma forma, puede verse en esta investigación el segundo fracaso, el político. La política se basa en las relaciones de poder y la forma en que cada parte ejerce o no dicho poder. Cuando la política fracasa, lleva a abusos de poder, a un inadecuado uso de la autoridad y negligencia, pues una de las partes se impone a la otra, situándola en un lugar de vulnerabilidad en el que no puede ejercer su poder, sino que se encuentra sujeta al poder de la parte dominante.

Considerarse superior o con mayor conocimiento; puede llevar a abusos de poder o un uso inadecuado de la autoridad. Esto se observa en la invalidación del duelo; cuando una persona elige por el doliente los rituales fúnebres que deben realizarse o le prohíbe, bajo el disfraz de una amable recomendación, no atender a alguna ceremonia o evitar expresar lo que siente de la forma en que desea.

En las narraciones de los padres y las madres, esto no sólo se evidencia en las actitudes, comentarios y acciones de amigos, familiares y conocidos. También se da en la interacción con el personal de la salud. Los participantes consideran el trato del personal médico como un factor importante desde la gestación hasta la muerte del hijo, pues son quienes rodean a los padres en estos momentos, por lo que su capacidad para contenerlos emocionalmente y la empatía que puedan transmitir sus palabras y acciones; permite que sea una situación más llevadera o, por el contrario, aumenta su malestar.

Una de las situaciones en las que se observa un abuso de poder o el uso inadecuado de la autoridad en los profesionales de la salud, debido a la creencia de que el conocimiento concede superioridad; es cuando estos no han dispuesto de un espacio para que los progenitores puedan pasar tiempo con su hijo y despedirse.

Los participantes que no pudieron ver a sus hijos, estando en el hospital, expresan el deseo de haber podido compartir ese espacio, debido a que esto significaría haber tenido más tiempo con ellos, lo que se traduciría en más recuerdos que los acompañarán en la ausencia de su hijo. Mientras que, aquellos que pudieron tener contacto con su hijo después de que falleciera; consideran que fue una experiencia que contribuyó con el proceso de aceptación de la pérdida, pues permite constatar,

a través del cuerpo sin vida, que ese ser amado no volverá; pero también; les permite confirmar la existencia de su rol parental, su hijo ya no está, sin embargo, ellos siempre van a ser padres.

Otras situaciones en las que también se evidenció este tipo de falla política en el personal de la salud fueron: cuando inhibieron el llanto de las madres, porque perturbaba a otras mujeres que habían dado a luz, cuando les informaron de la pérdida de una forma poco empática, cuando no escucharon sus deseos sobre cómo llevar a cabo el parto y cuando no brindaron una atención oportuna al malestar y las dolencias que manifestaron las madres.

Todas estas situaciones; pueden determinar la complejidad de este proceso, debido a que dejan a su paso preguntas sobre lo que pudo haber fallado y qué llevó a la muerte del hijo, malestar por el trato hostil que se recibió en un momento de profunda tristeza y dolor, y decepción y frustración al no haber respetado su autonomía y decisiones.

Para terminar, vemos que lo expuesto en esta discusión muestra cómo la presente investigación nutre teorías que ya han sido planteadas anteriormente sobre el duelo en general, y sobre el duelo perinatal en particular, haciendo parte de la estructura de conocimiento que pretende arrojar luz sobre este fenómeno. Además, expone este proceso como una experiencia única para cada padre y madre, pero en la cual también estos comparten aspectos similares, como los sentimientos ante la pérdida, las estrategias empleadas para elaborar la muerte, las respuestas de su entorno ante la pérdida, el trato recibido por parte del personal médico, las formas de mantener el vínculo con sus hijos de una forma que les permita continuar con la vida y la reconstrucción de la visión de sí mismos, el mundo y los demás, a partir del dolor y la resiliencia.

## 8 Conclusión

La muerte perinatal es un fenómeno que se presenta a nivel mundial y equivale al 7% de los fallecimientos por enfermedades, siendo los países más pobres o en desarrollo; en los que más se presenta este tipo de problemática. (Aleem et al, 2006)

Este hecho tiene su origen en la falta de acceso a servicios de salud, a los alimentos y a servicios básicos como acueducto, energía, gas y agua. Las condiciones socioeconómicas de las personas que habitan en estos países con menores ingresos, especialmente las condiciones de vida de las madres, son uno de los factores que aumentan la probabilidad de que pueda darse una pérdida perinatal.

La OMS (2010), halló en una de sus investigaciones que, cerca de 287.000 mujeres fallecieron a nivel mundial, debido a complicaciones en su embarazo o trabajo de parto. La mayoría de estas muertes, hubieran podido prevenirse, de haber tenido las madres acceso a los servicios de salud que requerían antes, durante y después del embarazo.

Lo anterior, no implica que en países con niveles de vida más altos y mayores ingresos económicos este fenómeno no se presente; pero sí muestra que, ante una mayor posibilidad de acceso a la salud y a recursos que satisfagan las necesidades básicas para la vida, habrá una menor probabilidad de que se presente un acontecimiento como este.

Como se ha mostrado, la brecha de inequidad social de un país impacta en la cantidad de muertes perinatales que se presentan en este, al determinar la calidad de vida y el acceso a los recursos de su población.

Esto puede evidenciarse en la forma en la que se da este fenómeno en Colombia. De acuerdo al Boletín Epidemiológico Semanal, publicado por el Instituto Nacional de Salud, en su edición del 5 al 11 de agosto de 2018 sobre la mortalidad perinatal y neonatal, las deficiencias en la salud de la madre y en los cuidados prenatales, son las principales causas que contribuyen a que se origine

una pérdida de este tipo; los departamentos con menor cobertura de salud y mayores índices de pobreza son los más afectados.

Así, la muerte perinatal es una problemática que tiene gran incidencia en el mundo y en el país, a pesar de los avances en salud pública, medicina y cuidados prenatales. Por esta razón, se vio como una necesidad conocer más a fondo sobre esta, no sólo desde una perspectiva demográfica; también desde la forma en la que se vive este acontecimiento y cómo se elabora la muerte de un hijo.

Por todo lo anterior, el objetivo de esta investigación fue conocer la experiencia de duelo de padres y madres de la ciudad de Medellín que sufrieron una pérdida perinatal. Para abordar a profundidad este proceso se entrevistaron nueve madres y dos padres que voluntariamente accedieron a compartir sus historias, algunos de ellos hacen parte de los grupos terapéuticos de la Unidad de Duelo de la Funeraria San Vicente, que brindó apoyo a este estudio en la fase del contacto con la población.

Con base en la información recolectada y analizada se presentarán a continuación algunas conclusiones. Se encontró que este tipo de muerte es un acontecimiento disruptivo; porque se presenta de forma espontánea e inesperada, transformando los planes que se tenían y la visión de la vida que se había construido.

Por esta razón, con respecto a las respuestas emocionales ante la noticia de la pérdida y durante el duelo, se encontró que los padres y las madres experimentaron desconcierto, al no poder concebir que el bebé que habían estado esperando con anhelo haya fallecido. El impacto de este evento es aún mayor si no se habían presentado problemas durante el embarazo y si no se habían tenido pérdidas previas.

Después de un momento de no creer que lo que se está escuchando sobre la muerte es cierto, el doliente comienza a comprender lo ocurrido y aparecen manifestaciones de tristeza y dolor como el llanto. Igualmente, de forma paulatina, experimentan otras emociones como la rabia y la frustración, al considerarse este acontecimiento como injusto o inaceptable, porque han sido

despojados de aquello que habían deseado, de ese ser amado al que habían cuidado y en torno al cual habían construido su presente y futuro.

También, sintieron desesperanza y decepción, al haber perdido al hijo que habían anhelado y que habían cuidado, sin saber con certeza si en el futuro puedan tener otros hijos. Se une a esto la nostalgia, al recordar los momentos con su bebé, sabiendo que no podrán repetirse y no se podrán vivir las experiencias que habían imaginado con él.

Adicionalmente, en algunos casos apareció la culpa, la cual llevaba a reprochar las acciones que pudieron haber afectado al bebé o a no haberle dado los cuidados que necesitaba. También, generó dudas acerca del propio cuerpo, como su capacidad para sostener el embarazo y la posible presencia de alguna condición biológica que hubiera podido llevar a la muerte del hijo.

Los progenitores también presentaron otras respuestas emocionales propias del trabajo de duelo, como un marcado desinterés en los asuntos no relacionados con el hijo y su muerte, y la dificultad para sentir placer con actividades que antes disfrutaban, debido a que todos los recursos psíquicos se emplean para la tramitación de la pérdida, la adaptación a la vida sin el ser amado y la reconstrucción de la identidad.

Otra de las participantes relató que, durante el duelo, presentó condiciones de salud mental agudas, como el estrés y la ansiedad, para las cuales requirió acompañamiento psicológico y psiquiátrico. Esto muestra que las necesidades durante el duelo pueden variar de un individuo a otro, algunos pueden sobrellevar la pérdida y elaborarla con sus recursos psíquicos y sociales, mientras que otros deben acudir a profesionales para afrontar este acontecimiento. Ninguna de estas formas de abordar el duelo es negativa, cada persona emplea o busca las herramientas para tramitar el dolor.

Con relación a las respuestas cognitivas; algunos participantes relataron haberse encontrado en un estado en el que no podían pensar en nada más, no entendían lo que otros les decían y era difícil responder a lo que sucedía a su alrededor. Esta es una respuesta cognitiva conocida como

shock, que es una defensa psíquica que evita el desbordamiento emocional del doliente, ocasionado por la noticia de la pérdida.

La incapacidad de comprender lo que sucedía a su alrededor, puede deberse a que los recursos psíquicos están siendo dirigidos hacia la aceptación y comprensión de la pérdida, por lo cual otros aspectos de su entorno pierden relevancia.

También, una de las madres, reportó haber tenido dificultades con su memoria, pues los recuerdos de esos primeros días no están muy claros y no logra evocarlos de una forma ordenada y coherente, son como fragmentos de lo que vivió. Esto puede ser una estrategia del psiquismo para protegerse a sí mismo de los sentimientos y el malestar que contienen aquellos recuerdos; y también pudo deberse a que los recursos psíquicos estaban siendo destinados a la contención emocional y la aceptación de la pérdida, por lo cual la información que provenía del mundo exterior no fue procesada adecuadamente y sólo se retuvieron ciertos momentos de lo vivido.

Dentro de este mismo tipo de respuestas, se reconoce la presencia en los padres, específicamente, de pensamientos optimistas, sin minimizar el dolor que les causó la pérdida y permitiéndose sentir todas las emociones que trajo consigo, pero también considerando la posibilidad de intentarlo de nuevo y con la esperanza de que en futuro pudieran cumplir su deseo de vivir la paternidad.

En cuanto a las respuestas físicas, algunos de los padres y las madres entrevistadas también tuvieron cambios en sus hábitos alimenticios y su patrón de sueño. Unos disminuyeron la cantidad de alimentos que consumían, pues se saciaban rápidamente o no pensaban en comer; sin embargo, tenían conocimiento sobre la importancia de alimentarse y por esta razón comían, aunque fuera poco.

Con respecto al dormir, para algunos era difícil conciliar y mantener el sueño, debido a los pensamientos constantes sobre la pérdida y su intento por aceptarla, comprenderla y desarrollar una explicación para la misma. En algunas madres, tanto el dolor emocional por la muerte de sus

hijos como el dolor físico por los procedimientos médicos por los que tuvieron que pasar, las mantuvieron en vela durante varias noches.

Otros mencionaron que dormían más durante esta etapa, esto podría deberse a que el doliente durante el sueño puede escaparse de la realidad y del dolor de la pérdida, es un estado de tranquilidad en el que se puede encontrar sosiego.

Para terminar con las respuestas de los participantes durante el duelo, se evidenciaron reacciones conductuales como la evitación social, al querer estar en casa, con ellos mismos, para poder expresar sus emociones y elaborar la pérdida; pero también, en algunos casos, fue el resultado de haber recibido un trato invalidante por parte de los demás, por lo que preferían abstenerse de la interacción.

También se destacan las respuestas de aversión hacia los bebés y niños, incluyendo su llanto, debido a que les recordaba lo que habían perdido y lo que otros pueden vivir, mientras que ellas deben sentir todo el dolor de la muerte de sus hijos.

Otro tema importante que emergió en el estudio es el de ver el cuerpo y los rituales fúnebres. Se encontró que algunos padres y madres pudieron tener un momento en el hospital para estar con sus hijos, otros sólo pudieron tener contacto con ellos durante los rituales fúnebres. Los participantes que tuvieron este espacio en el hospital, manifestaron que contribuyó en su proceso de duelo, pues pudieron conocer al bebé, cargarlo, vestirlo, tocarlo y besarlo. Este espacio permite comenzar el proceso de aceptación de la pérdida, al tener la prueba tangible de la realidad de la muerte; el cuerpo frío y la carencia de latidos; los confronta con el dolor de la pérdida primaria, que es la muerte biológica del hijo amado.

Igualmente, expresaron haber sentido en este momento afecto por su hijo; un amor que proviene del deseo de cuidado y protección; de una entrega total e incondicional de sí mismo para el otro. Esta fue la confirmación, no sólo de la muerte, también de su rol parental, a pesar de no haber podido tener más tiempo con sus hijos y no haber vivido el proceso de la crianza; la existencia del hijo comprueba que son padres y nunca dejarán de serlo.

Es importante señalar que algunas madres y padres pudieron decidir ver a sus hijos, otros no tuvieron esta opción. Estos últimos mencionaron que hubieran querido tener ese espacio para ver el rostro de su hijo, cargarlo y despedirse, pues hubieran podido atesorar ese recuerdo e integrarlo a esa narrativa que se construye entorno a la pérdida y que podría unirse a la historia de vida del padre o la madre.

Como se expuso anteriormente, el ver al hijo permite la aceptación de la pérdida primaria. Ahora, con respecto a las pérdidas secundarias, que son aquellas que se desprenden como consecuencia de la muerte del hijo; se halló que pueden ser de dos tipos: tangibles o intangibles. Las primeras son, por ejemplo, las marcas del embarazo en el cuerpo de las madres y los objetos que no fueron utilizados por el bebé; estos últimos fueron dotados de afectos y ahora son el recordatorio de aquello que no tienen y de las experiencias que no podrán vivir, pues ese hijo ya no está presente.

El segundo tipo de pérdidas secundarias; son las simbólicas o intangibles, que fueron los cambios en los proyectos que incluían al hijo y en el imaginario que tenían los progenitores sobre su presente y futuro. Esto debido a que adaptaron su vida a la anhelada llegada del hijo y a la experiencia de verlo crecer, lo cual se vio trastocado por la irrupción de la muerte, dejando a los padres desorientados y con el vacío de ese miembro de la familia que ya no está.

Muchos padres y madres habían incluido tener un hijo dentro de su plan de vida, desde que eran muy jóvenes, e incluso habían intentado tratamientos de fertilidad y se habían preparado para este momento. La muerte perinatal se presenta como un obstáculo para el cumplimiento de este deseo y como un impedimento para sentirse plenamente felices con su vida, pues hay un vacío en lo que contemplaban imaginariamente.

Otra conclusión relevante de este trabajo tiene que ver con la fractura y reconstrucción del mundo de significados. Se encontró que, a lo largo del duelo se generan pensamientos para construir una explicación para la pérdida. Los padres y las madres se preguntan con respecto a la causa de la muerte y buscan respuestas en diferentes fuentes, como la ciencia, la espiritualidad o la religión, las historias de otras personas que han sufrido esta misma pérdida, eventos durante el

embarazo que pudieron llevar a ese resultado o sucesos de su vida que puedan conectarse con lo que pasó y con la atención que recibieron por parte del personal médico.

Sumado a lo anterior, también se intenta responder a estas preguntas a partir de un plan determinado por una entidad superior (Dios, la vida, el destino). Todos los acontecimientos, interpretan, tienen un propósito y de ellos se deben aprender lecciones que servirán en el futuro; por lo tanto, de la pérdida se debe tomar un aprendizaje y el deseo de ser padres o madres se cumplirá en el momento indicado y propicio para que ellos lo vivan.

Otra creencia que ayudó a los participantes en su trabajo de duelo fue la ubicación del hijo en otro plano o lugar espiritual en el que se encuentra tranquilo y seguro, desde el cual continúa acompañándolos. El hecho de que el hijo puede verlos y sigue con ellos; fue un motivador para continuar trabajando por sus metas y sueños.

Por otro lado, al haber perdido a su hijo, se genera un cambio en su proyecto de vida, en lo que tenían planeado para el presente y el futuro (como se mencionó al hablar de las pérdidas secundarias), dejando a los padres desorientados y sin saber cuál es el paso a seguir. De ahí; que deban reorientar su vida, retomar o descubrir intereses y pasiones, plantearse nuevos objetivos y encontrarse nuevamente consigo mismos.

Cuando puede tenerse acceso a la información que se necesita y se puede construir una explicación que pueda aclarar el porqué de la pérdida, se logra dotar de sentido y de nuevos significados esta experiencia, para integrarla a propia historia vital.

De otra parte, se encontró que, durante el proceso de duelo, se emplean estrategias para afrontar los cambios, el dolor y los sentimientos que este conlleva. Estas estrategias van a estar determinadas por los recursos psíquicos, sociales y económicos de los dolientes.

Dentro de las estrategias empleadas por los padres y las madres, se encuentran el diálogo con sus parejas, amigos o familiares, pues en estos espacios podían expresar lo que sentían y pensaban, encontrando apoyo y escucha. También, asistir a grupos terapéuticos con otros padres y

madres que pasaron por esta experiencia; esto disminuía la sensación de soledad e incompreensión que podían sentir, haciendo parte de una comunidad que comprende su dolor y puede contar con ayuda profesional.

Otro espacio social que fue útil en ese momento de elaboración de la pérdida fue el de las ceremonias o grupos religiosos, en los cuales encontraron personas con sus mismas creencias y algunas que vivieron esta misma experiencia, quienes los escucharon y fueron un soporte emocional y espiritual que contribuyó en el proceso de dotar de sentido a la muerte de sus hijos.

En general, el poder interactuar con otras personas, ya sea para hablar sobre la pérdida o no, y conocer nuevos lugares, fueron momentos que les permitieron desconectarse del dolor y reconectarse con ellos mismos, con las actividades que disfrutaban y con los demás, adquiriendo perspectivas nuevas que podían utilizar para dar sentido a la pérdida y para reorientar la vida.

Estos momentos en los que disminuía la intensidad del dolor; significaban un descanso para el psiquismo, la oportunidad de enfocarse en asuntos no relacionados con la angustia, sino que produjeran emociones positivas para recordarle al doliente que aún hay riqueza en la vida.

En algunos casos, estos momentos placenteros fueron interpretados, en un principio, como el olvido del hijo y el exilio de su recuerdo, porque el dolor los unía a este. Con el tiempo y el trabajo de duelo; pudieron llegar a la reflexión de que es posible disfrutar la vida y mantener el recuerdo de sus seres amados, ya no desde el dolor, sino desde aquello que pudieron aprender de sus hijos, del afecto y los momentos que pudieron vivir con ellos.

Adicionalmente, el cine y la escritura fueron herramientas para extraer lecciones valiosas que se integraban a esa construcción de sentido para la pérdida, y para la expresión de pensamientos y sentimientos, lo que contribuyó a mantener vivo el recuerdo del hijo y con la reubicación simbólica del vínculo con este.

Junto con lo anterior, los espacios de reflexión en soledad también permitían la expresión emocional de una forma libre, la construcción de sentido para la pérdida, reconstruir la identidad y

analizar nuevos proyectos o metas que puedan ejecutarse como parte de la reconstrucción de una vida que no se centra en el hijo.

Igualmente, trabajar y estudiar fueron maneras de enfocar su atención en asuntos no relacionados con la pérdida, aprender algo nuevo sobre su campo de interés, desarrollar habilidades, interactuar con otros y recibir apoyo, y encontrar nuevos caminos y propósitos que puedan ayudar a la adaptación a la vida sin el hijo y agregar sentido a la propia existencia.

Finalmente, la creación de proyectos filantrópicos o ejecutar acciones para ayudar a otros en situaciones vulnerables; también fue positivo para nutrirse de las experiencias de las personas, obtener gratificación y encontrar espacios e iniciativas que los apasionen.

Para dar paso al tema sobre la reubicación del vínculo con el hijo, es importante señalar que los rituales privados fueron estrategias que permitían mantener una relación simbólica con el hijo, a través de conversaciones en las cuales les hacían peticiones, les expresaban su afecto y les contaban sobre sus vidas. Esto podía incluir el contemplar una foto del hijo y encender velas. La celebración del cumpleaños o la conmemoración de la fecha en la cual falleció el bebé también se encuentra dentro de este tipo de rituales, pues se le hace un homenaje a su memoria y se mantiene activo su recuerdo en la vida actual.

Igualmente, visitar el lugar en el que reposan las cenizas de sus hijos fue una actividad a través de la cual pueden continuar ejerciendo su rol a través del cuidado de este espacio. Todas estas acciones que se ejecutaban constantemente dotadas de sentido, significados, simbolismos y afecto, ayudaban a sobrellevar el dolor y reconectaban a los padres y madres con sus seres amados.

Por otro lado, los objetos evocadores como las prendas y elementos que se habían comprado para el bebé, las fotografías, las cartas y escritos sobre él, los videos y el registro civil; funcionaban como un puente que los conectaba con el hijo, eran una forma de encontrar consuelo, mantener su recuerdo presente y mantener la esperanza de que, en algún momento, estos puedan ser usados por otro hijo.

Con respecto al entramado social de la pérdida, es decir, la forma en la cual la muerte del hijo y el duelo por esta impactaron los vínculos del doliente, se encontró que las parejas que pudieron generar espacios de diálogo y expresión emocional sobre la pérdida y que manifestaron su afecto y apoyo mutuamente, se mantuvieron juntas durante este proceso y consideran que haber vivido esa experiencia fortaleció su relación.

Además, los padres tendieron a tomar un rol de apoyo, mostrándose dispuestos a contener emocionalmente y brindar cuidados a sus parejas; e, incluso, preferían que la atención y el acompañamiento social se enfocara en ellas, al haber sido quienes llevaron en su cuerpo al bebé.

El sentirse respaldado, escuchado y comprendido por el otro miembro de la pareja, fue uno de los aspectos clave para que estas pudieran mantenerse juntos y tramitar esta experiencia, pues nadie entiende mejor el dolor de perder a un hijo, que otro padre o madre.

Por otra parte, se evidenció que, a pesar de los avances de la medicina y la salud pública, las muertes perinatales no son fenómenos de baja ocurrencia en el mundo y en el país. Sin embargo, socialmente, tanto la pérdida como el duelo perinatal han sido marcados como tabú, debido al miedo colectivo hacia la muerte y especialmente a una que incluye seres que mueren dentro del vientre o al poco tiempo de nacer.

Algunos familiares, amigos, compañeros de trabajo y conocidos; se mostraron distantes y evitaban hablar sobre la muerte del hijo con los padres, debido a la incomodidad y el malestar que les produce este acontecimiento y la posibilidad de causar alguna manifestación emocional incómoda, como el llanto.

Igualmente, los padres y las madres relataron haber recibido comentarios que invalidaban su dolor. Los más recurrentes se relacionaban con la edad y juventud de la madre, con lo que se aludía a la oportunidad de tener otros hijos. En otros casos se resaltaba el hecho de que algunas madres ya tenían otros hijos. Todo esto, sin tener en cuenta que el hijo perdido no puede ser reemplazado con otros, pues ya tiene una identidad atribuida por los padres y ocupa un lugar en los afectos y el psiquismo de la madre.

Otros comentarios que invalidaron el dolor de esta pérdida hacían referencia al corto tiempo que habían tenido con el hijo, lo que implicaba que pudiera ser menos dolorosa su pérdida, pues no se le había visto crecer. Sin embargo, como se concluye en este estudio, el tiempo no es directamente proporcional al afecto, pues el vínculo con el bebé se comienza a construir desde, incluso, antes de que los padres y las madres se enteren del embarazo.

Comienzan, desde ese momento, a construir imaginarios sobre el hijo, su identidad, apariencia, la forma en la que se comportará, los momentos que se vivirán con él y se llega en ocasiones a visualizar toda la vida de ese ser que comienza a formarse en el vientre, porque en el psiquismo el tiempo no es lineal; allí el pasado, el presente, el futuro, las emociones y los pensamientos se integran formando el mundo interno de cada sujeto.

Se encontró que este tipo de comentarios que recibieron los dolientes, si bien, pudieron tener la intención de ofrecer consuelo o una perspectiva diferente sobre la pérdida que mitigara el sufrimiento, terminan aumentando el malestar, el dolor y el sentimiento de no ser comprendido, porque se minimiza lo que están sintiendo y terminan aislando al doliente, evitando que este comparta con otros lo que está viviendo, para no sentirse cuestionado por el otro.

Por otro lado, la pérdida y el duelo fueron momentos que les permitieron a los padres y a las madres fortalecer sus vínculos con las personas que los escucharon y acompañaron, valorando el hecho de que fueron ese soporte que impidió que se rindieran ante el dolor, lo que les ayudó a retomar la vida. En cuanto a aquellos que invalidaron sus sentimientos, no se manifestaron con algún gesto o evitaron hablar sobre la pérdida, los dolientes decidieron alejarse porque estos comportamientos generaron una ruptura en la relación y la confianza.

La interacción social en torno a la pérdida, se presentó principalmente en los rituales fúnebres que los padres y las madres decidieron realizar para su hijo, lo que también se encuentra ligado a sus creencias religiosas o espirituales. En general, estos rituales fueron un medio para que recibieran apoyo y se sintieran acogidos dentro de una comunidad que les recordaba que no estaban solos y que otros podían ser empáticos con su situación.

Al mismo tiempo, hicieron posible que los padres y madres pudieran confrontarse con la realidad de la pérdida plasmada en el cuerpo de sus hijos y tener un momento más con ellos, despidiéndose permanentemente de su presencia física. Los rituales también contribuyen con la reubicación simbólica del vínculo, porque son coherentes con las creencias que tiene el doliente sobre otro lugar o plano en el que reposará el alma de su bebé.

Otra conclusión relevante del estudio se refiere a cómo la atención médica recibida fue uno de los factores que puede hacer más difícil o no el trabajo de duelo, debido a que el trato recibido por parte de los profesionales, los recursos empleados para salvar la vida del hijo, la autonomía que tuvieron sobre sus cuerpos y el parto, y el acceso a la información sobre la causa de la pérdida, tienen un rol importante en la construcción que hacen los padres y madres para explicar y comprender la pérdida, obteniendo tranquilidad o incertidumbre.

La calidez, la empatía y el apoyo emocional que puede ofrecer el personal de la salud en momentos angustiantes como el parto, y la forma en la que les comunicaron la pérdida, también fueron momentos que, para algunos, hicieron de esta experiencia un poco más llevadera, mientras que para otros aumentó el malestar y la tensión de este acontecimiento.

Para terminar, se propone profundizar en otros estudios el papel de las redes sociales en el duelo, debido a que algunas madres señalaron que son plataformas que les permiten hacer un homenaje a sus hijos, a través de la publicación de fotografías, imágenes, poemas o escritos; conmemorar fechas especiales, compartir con otros lo que sienten y piensan, recibiendo, en ocasiones, mensajes de apoyo y afecto, y participar en grupos y páginas en las que otras personas compartían sus experiencias con la pérdida perinatal, disminuyendo la sensación de estar solas y de no ser comprendidas.

Otro asunto que amerita investigaciones posteriores sobre la experiencia del duelo perinatal es el embarazo después de la pérdida, pues aquellos padres y madres que pudieron tener otros hijos; mencionan que hay un temor inicial a que se presente de nuevo la muerte del hijo. También se refieren a cómo las pérdidas pudieron ser experiencias que debían vivir para obtener ciertos

aprendizajes sobre ellos mismos y la vida, resaltando que los hijos que han podido ver crecer llegaron en el momento indicado.

Finalmente, se concluye que el duelo perinatal es una experiencia que requiere la reconstrucción de la propia identidad y de la vida, porque la muerte irrumpe súbitamente y transforma los planes que se habían construido con el hijo, haciendo que el doliente cuestione las creencias que mantenían su historia y su visión del mundo integrada, con las cuales interpretaba las situaciones que vivía y lo que daba sentido a su existencia.

De esta forma, el duelo perinatal no es sólo el aceptar la muerte de un hijo, es una odisea en la que se reconfigura el mundo y el sí mismo, comenzando por la muerte y retornando hacia la vida.

## 9 Referencias

- Aguilar, M., Caballero, L., Guevara, J., Méndez. (2004). Mortalidad perinatal hospitalaria y su relación con la calidad de la atención prenatal. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 43(3), 215-220. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745542005>
- Alameda, A., y Barbero, J. (2009). El duelo en padres del niño oncológico. *Psicooncología*, 6 (2-3), 485-498. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Alcalá, L., Buenrostro, A.; Castillo, E.; Cortés, R.; Hernández, R. (2009). Mortalidad fetal, neonatal y perinatal en un hospital de ginecología y obstetricia. Revisión de 35 años. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 47(4), 353-356. <https://bit.ly/34j6FR8>
- Aldana, E.; Bello, N.; Gómez, M.; González, C.; Sánchez, M. (2010). Escala de duelo perinatal: validación en mujeres mexicanas con pérdida gestacional. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(3), 419-428. <https://scielo.org/es/>
- Aleem, H.; Ali, M.; Campó-donico, L.; Carroli, G.; Hofmeyr, G.; Lincetto, O.; Mathai, M.; Meriardi, M.; Nguyen, N.; Purwar, Villar, J.; Zabaleta, N. Causes of stillbirth and early neonatal deaths: data from 7993 pregnancies in six developing countries. (2006). *Bulletin of the World Health Organization*, 84(9), 699-705. <https://bit.ly/3op7s9U>
- Ameigeiras, A; Chernobilsky, L; Giménez, V; Mallimaci, F; Mendizábal, N; Neiman, G; Quaranta, G; Soneira, A. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*, 23-234. Editorial Gedisa, S.A.
- Amezcu, A.; Castillo, A.; Gómez, M.; González, G.; López, E.; Serrano, C. (2015). *Muerte fetal anteparto*. Duelo perinatal. *Progresos de Obstetricia y Ginecología*, 58(8), 368-372. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pog.2015.02.017>
- Amouzou, A.; Bianchi, F.; Blencowe, H.; Calderwood, C.; Cousens, S.; Flenady, V.; Frederik, J.; Lawn, J.; Mathers, C.; Mathai, M.; McClure, E.; Qureshi, Z.; Shiekh, S.; Waiswa, P.; You, D. (2016). Ending preventable stillbirths 2. Stillbirths: rates, risk factors, and acceleration towards 2030. *The Lancet*, 387, 587-603. <https://bit.ly/3uxrIu5>
- Angarita, G.; Blanco, A.; Chavarro, V.; Garzón, M.; Montoya, P. (2017). Iniciativa para fortalecer la atención materna e infantil en un grupo de municipios en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 35(2), 248-263. <https://bit.ly/3os63zn>
- Araya, Z. (2014). Fuentes de apoyo recibidas por las gestantes en el duelo prenatal. *Enfermería Actual en Costa Rica*, 26, 1-13. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44831277003>
- Arias, S.; López, A.; Martínez, S.; Molano, H.; Mondragón, C. (2019). Relationship between the absence of adequate social support during pregnancy and low birth weight. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(3), 140-148. <https://bit.ly/3GnBp09>

- Arteaga, L., y Páez, M. (2019). Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Archivos de Medicina*, 19(1). <https://bit.ly/3slsV4C>
- Attig, T. (2004). *Disenfranchised grief revisited: Discounting hope and love*, 197-215, 49 (3). Baywood Publishing Co., Inc.
- Artunduaga, L.; Cepeda, A.; Montoya, N.; Rodríguez, S.; Rubio, M.; Talavera, I. (2019). *Boletín #2: Reducción de la mortalidad materna y neonatal con enfoque etnocultural, de derechos y de género*. UNFPA Colombia. <https://bit.ly/3unSG7f>
- Ascher, J.; Cacciatore, J, Dharamsi, S.; Farrales, L.; Jonas, C.; Klein, M. (2020). What bereaved parents want health care providers to know when their babies are stillborn: a community-based participatory study. *BMC Psychology*, 8(18). <https://bit.ly/3LbCLif>
- Azman, A.; Mohamed, N. (2016). Parental grief and marital issues aftermath: A pilot study. *Journal of Arts and Humanities*, 5(6), 17-25. <https://doaj.org/>
- Barros, A., y Freitas, L. (2015). Muerte en la maternidad: ¿Cómo los profesionales de salud se refieren a la pérdida? *Psicologia em Studio*, 20(1), 14-22. <https://bit.ly/3J2r0sC>
- Bennet, S.; Litz, B.; Maguen, S.; Ehren-reich, J. (2008). An exploratory study of the psychological impact and clinical care of perinatal loss. *Journal of Loss and Trauma*, 13(6), 485-510. <https://bit.ly/3Hucp93>
- Benítez, E.; Gómez, L.; Llamas, L.; Lona, J.; Pérez, R.; Rodríguez, V. (2018). Mortalidad neonatal y factores asociados en recién nacidos internados en una unidad de cuidados neonatales. *Arch Argent Pediatr*, 116(1), 42-48. <https://scielo.org/es/>
- Bernal, D., y Cardona, D. Caracterización de la mortalidad perinatal en Manizales, Colombia, 2009-2012. (2014). *Hacia la promoción de la salud*, 19(2), 66-80. <https://bit.ly/3gslN13>
- Boyle, F.; Cacciatore, J.; Flenady, V.; Koopmas, L.; Stones, W.; Wilson, T. (2014). Meeting the needs of parents after a stillbirth or neonatal death. *Bjog*, 121(suppl. 4), 137-140. <https://bit.ly/3glqyJM>
- Bradley, S.; Burden, C.; Cacciatore, J.; Downe, S.; Ellis, A.; Heazell, A.; Siassakos, D.; Storey, C. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride- a systematic review and meta-analysis of mixed method research of the psychosocial impact of stillbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 16(9), 1-12. <https://bit.ly/3AVVDx6>
- Buitron, E.; Gallego, C.; Gonzales, M.; Meneses, Y.; Muñoz, N.; Ortiz, R. (2016). Prevalencia de tamiz positivo para depresión posparto en un hospital de tercer nivel y posibles factores asociados. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(4), 253-261. <https://bit.ly/3sl4VP5>

- Castañeda, G.; Márquez, H.; Rodríguez, E. (2010). Mortalidad perinatal en un hospital de segundo nivel de atención. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 48(3), 237-242. <https://bit.ly/3LeDu27>
- Castillo, A., y Ortiz, R. (2016). Relación entre estrés durante el embarazo y nacimiento pretérmino espontáneo. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 45(2), 75-83. <https://bit.ly/3AXEGIZ>
- Cassaday, T. (2018). Impact of pregnancy loss on psychological functioning and grief outcomes. *Obstet Gynecol Clin N Am*, 45, 525-533. Recuperado de: <https://doaj.org/>
- Cassidy, P. (2015). Cuerpo y ontología: La muerte perinatal y su duelo en el panorama tecnocientífico del sistema sanitario. *Revista Teknokultura*, 12(2), 285-316. <https://bit.ly/3rtfssq>
- Catalán, V. (2010). Factores de accesibilidad relacionados con muerte perinatal. *Cuidarte*, 1(1), 26-34. <https://bit.ly/3slhmdZ>
- Cordero, M.; Medina, L.; Mena, P.; Palacios, P. (2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Revista Chilena de Pediatría.*, 75(1), 67-74. <https://bit.ly/32Zjz6f>
- Cruz, F.; Fernández, M.; Pérez, N.; Robles, H. (2012). Factores psicológicos implicados en el duelo perinatal. *Index de Enfermería*, 21(1-2). <https://bit.ly/3IVvpxw>
- DANE. (2019). *Boletín técnico estadísticas vitales III trimestre 2019 pr-2018*. <https://bit.ly/3olk8Pd>
- Davies, A.; Jones, K.; Murphy, S.; Robb, M. (2019). New understandings of fathers' experiences of grief and loss following stillbirth and neonatal death: A scoping review. *Midwifery*, 79(102531), 1-15. <https://bit.ly/3JarTj3>
- Delgado, A., López, J., Meneses, F. (2007). Mortalidad perinatal de la población afiliada a una EPS de Pasto. Departamento de Nariño. 2007. *Hacia la promoción de la salud*, 15(1), 92-109. <https://bit.ly/3HGIU4Q>
- Díaz, V. (2019). La escritura del duelo. Universidad de los Andes, Universidad EAFIT. Colección Ágora. <https://bit.ly/3Ld7wDk>
- Duque, M.; Gaviria, S.; Restrepo, D.; Vergel, J. (2019) Perinatal depressive symptoms: Prevalence and associated psychosocial factors. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(3), 166-173. <https://bit.ly/3L78HEF>
- Echevarría, P.; Hernández, J.; Sánchez, F. (2016). Alumbrando la muerte. Profesionales de la vida gestionando el duelo. *Revista Internacional de Sociología*, 75(3). <https://bit.ly/3uouUI7>

- Farber, D.; Goldstein, R.; Green, S.; Groenewald, C.; Human, M.; Kinney, H.; Odendaal, H. (2014). Psychosocial implications of stillbirth for the mother and her family: A crisis-support approach. *Social Work/Maatskaplike*, 50(4). <https://bit.ly/34zRsea>
- Fernández, E.; Labajos, M.; Morales, I.; Rengel, C. (2018). Post-traumatic stress and related symptoms in a gestation after a gestational loss: narrative review. *Salud Mental*, 41(5), 237-243. <https://bit.ly/331WDTU>
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*, 15-228. Ediciones Morata S.L.
- Flores, C.; González, E., Martínez, J.; Meneses, J.; Ramírez, R.; Schmidt, J. (2015). Factores sociodemográficos y seguimiento prenatal asociados a la mortalidad perinatal en gestantes de Colombia. *Nutrición Hospitalaria*, 32(3), 1091-1098. <https://scielo.org/es/>
- Flores, C. (2016). *Análisis y estudio de la población materno infantil colombiana durante el embarazo y la primera infancia*. Universidad de Granada. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Flórez, S. (2002). Duelo (Grief). *Anales Sis San Navarra*, 25(3), 77-85. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Freud, S. (1981). Duelo y Melancolía. *Obras Completas*, 2 (4), 2091-2100. Biblioteca Nueva.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*, 15-67. Fondo Editorial Universidad Eafit.
- Galeano, M. (2004). *Estrategias de investigación social cualitativa*, 64-80. La carreta Editores.
- Gamo, E., y Pazos, P. (2009). El duelo y las etapas de la vida. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 29(104), 455-469. <https://bit.ly/3L3Zaho>
- García, A. (2009). *El significado de perder a un hijo: la construcción discursiva del duelo de padres y madres*. Universidad de la Laguna, Tenerife. <https://dialnet.unirioja.es/>
- García, A. (2012). Decidí sobrevivir en pareja tras la muerte de un hijo. Diferentes parejas, diferentes viajes. *Revista de Enfermería*, 6(3), 1-11. <https://dialnet.unirioja.es/>
- García, A. (2012). Repertorios de objetos evocadores de recuerdos en padres y madres que perdieron hijos. *Batey: Revista Cubana de Antropología Sociocultural*, 3(3), 36-51. <https://dialnet.unirioja.es/>
- García, A. (2019). Benito...a propósito de Josué. Un estudio fenomenológico del duelo por la muerte de un hijo. *Revista de Enfermería*, 13(1), 1-13. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Guedes, C.; Martos, I.; Sánchez, M. (2016). Duelo por muerte perinatal, un duelo desautorizado. *Revista Española de Comunicación en Salud*, 7(2), 300-309. <https://bit.ly/3opab38>

- Hernández, R. (2014). *Metodología de la investigación*. McGraw Hill/Interamericana de Editores, S.A de C.V.
- Instituto Nacional de Salud. (2018). *Mortalidad Perinatal y Neonatal. Boletín Epidemiológico Semanal*. <https://bit.ly/3Gsi4v4>
- Instituto Nacional de Salud. (2019). *Mortalidad Perinatal y Neonatal. Boletín Epidemiológico Semanal*. <https://bit.ly/3B7jABK>
- Instituto Nacional de Salud. *Protocolo de vigilancia en salud pública. Mortalidad perinatal y neonatal tardía*, código: 560. <https://bit.ly/3J3tLtF>
- Jaramillo, M.; Jiménez, J.; Martínez, J.; Chernichovsky, D. (2016). Exploratory analysis of preventable first day mortality in Colombia. *Public Health*, 138, 74-85. <https://bit.ly/3usfAdK>
- Jia, X., y Zhang, Y. (2018). A qualitative study on the grief of people who lose their only child: From the perspective of cultural familism. *Front. Psychol*, 9(869), 1-11. <https://bit.ly/3HxDNmG>
- Kiemle, G.; Slade, P.; Waugh, A. (2018). ¿Qué aspectos del crecimiento post-traumático son experimentados por padres en duelo? Una revisión sistemática. *European Journal of Psychotraumatology*, 9 (11). <https://bit.ly/35V5p7n>
- Laverde, E. (1998). Mortalidad perinatal y duelo materno. *Revista de la Facultad de Medicina Universidad Nacional de Colombia*, 46(2), 75-81. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Lemos, N.; Plaza, A.; Vargas, L. (2013). Reconceptualización de las pérdidas inesperadas de hijos e hijas en progenitores. *Informes Psicológicos*, 13(1), 91-116. <https://dialnet.unirioja.es/>
- López, A. (2011). Duelo perinatal: Un secreto dentro de un misterio. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 31(109), 53-70. <https://bit.ly/3LbeQQc>
- Márquez, M., y Rivera, C. (2008). El duelo de los padres: Una mirada desde la masculinidad. *Análisis*, 9(1), 175-192. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Misnaza, S.; Peña, I.; Prieto, F.; Rocancio, C. (2016). Áreas de alta mortalidad perinatal debida a anomalías congénitas: análisis de estadísticas vitales, Colombia, 1999-2008. *Biomédica*, 36, 359-67. <https://bit.ly/3ruC0ct>
- Neimeyer, R.; Stewart, A. (1996). Trauma, Healing, and the emplotment of loss. *Families in society*, 77(6), 360-375.
- Neimeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida*. Paidós.

- 
- OMS. (2011). *Maternal and perinatal health*. OMS. Maternal, newborn, child and adolescent health. <https://bit.ly/32XJ0F5>
- OPS Colombia. (2019). *Desde el comienzo de la vida, “no dejar a nadie atrás”*. Familia, Promoción de la Salud y Curso de Vida. <https://bit.ly/3IVxhX4>
- OPS. (2019). *Desde el comienzo de la vida, “no dejar a nadie atrás”*. Familia, Promoción de la Salud y curso de vida. <https://bit.ly/3IVxhX4>
- Pastor, S. (2016). *Abordaje de la pérdida perinatal: Un enfoque desde la investigación acción participativa*. Universidad de Alicante. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Penelo, E.; Raich, R.; Ridaura, I. (2017). Depressive symptomatology and grief in spanish women who have suffered a perinatal loss. *Psicothema*, 29(1). <https://doaj.org/>
- Rando, T. (1995). Grief and Mourning: Accomodating to loss. *Dying: Facing the facts*, 211 -241. Taylor & Francis Publishers.
- Ridura, I. (2015). *Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales*. Universidad Autónoma de Barcelona. <https://dialnet.unirioja.es/>
- Sandoval, C. (2002). *Investigación Cualitativa*, 23-91. ARFO Editores e Impresores Ltda.
- Tadeo, J. (2011). Fenomenología y hermenéutica como epistemología de la investigación. *Revista Paradigma*, 32(2), 7-22.
- Worden, W. (1997). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Paidós.

## 10 Anexo

### Formato de consentimiento informado

#### Estudio sobre la experiencia de duelo por muerte perinatal en Medellín, Colombia

#### Universidad de Antioquia

Señor(a) \_\_\_\_\_ es invitado a participar en la investigación “Estudio exploratorio sobre la experiencia de duelo perinatal en Medellín, Colombia”.

#### Aspectos a tener en cuenta:

- La participación en este estudio es voluntaria, lo que quiere decir que puede negarse a participar o retirarse del estudio en cualquier momento.
- No tiene un propósito terapéutico, se realiza con el fin de construir conocimiento sobre el tema de interés.
- No recibirá ningún beneficio o remuneración económica por su participación.

#### Información sobre la investigación

Por favor, lea atentamente este documento, tomando el tiempo que sea necesario para comprender su contenido y, de ser necesario, pregunte y discuta los aspectos del estudio con el investigador, quien estará dispuesto a explicarle con la mayor claridad posible.

#### Objetivo

Comprender las experiencias de duelo de padres y madres de la ciudad de Medellín, que han sufrido la muerte perinatal de un hijo.

### **Procedimiento**

La investigación consta de una entrevista sobre su experiencia con la pérdida y el duelo perinatal; en caso de que se encuentre con su pareja y ésta desee participar, se realizará una entrevista con cada uno o con ambos simultáneamente. Esta conversación será grabada en formato de audio, para su posterior transcripción y análisis.

Al finalizar el estudio, si lo desea y acorde a su disponibilidad, recibirá una retroalimentación, con respecto a lo hallado.

### **Inconvenientes y riesgos**

Este proceso de investigación se encuentra enmarcado en los parámetros establecidos por el Código de Núremberg (1947), las Pautas CIOMS (1982), La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y la Resolución 008430 de 1993 del 4 de octubre, del Ministerio de Salud de Colombia, que rigen las investigaciones realizadas con seres humanos, a nivel internacional y nacional.

El estudio no presenta riesgos físicos, psicológicos ni morales, sin embargo, el hablar sobre esta experiencia podría generar malestar emocional. Si considera que esto puede afectar su integridad, comuníquese al investigador en cualquier momento y si lo requiere, se suspenderá la entrevista. Además, puede retirarse de la investigación en cualquier momento.

### **Reserva de la información y secreto**

La entrevista se encuentra diseñada para conocer a profundidad, comprender y determinar aspectos de su experiencia de duelo perinatal, garantizando la confidencialidad de la información y el respeto por su intimidad y privacidad.

Las conversaciones serán grabadas, transcritas y analizadas, empleando códigos o pseudónimos que permitan proteger su identidad, siendo utilizada responsablemente y sólo con fines académicos y científicos.

### **Consentimiento informado**

Al haber leído y comprendo la información suministrada en relación con la investigación *Estudio sobre la experiencia de duelo por muerte perinatal en Medellín, Colombia*, y recibir del investigador \_\_\_\_\_ explicaciones verbales sobre la misma, que dieron respuesta a mis inquietudes, y de reflexionar sobre las implicaciones, beneficios y posibles inconvenientes de mi decisión autónoma, consciente y voluntaria, manifiesto que yo, \_\_\_\_\_, he decidido participar en esta investigación, brindando información sobre mi experiencia y autorizo al investigador para que utilice dicho testimonio con fines académicos, en futuras investigaciones y para su publicación en informes y artículos científicos.

En constancia, firmo este documento de **consentimiento informado** en presencia del investigador \_\_\_\_\_, y de un testigo que da fe de mi libre decisión de participar de esta investigación.

### **Firma del participante**

**Nombre:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

**Cédula de ciudadanía N°** \_\_\_\_\_ **de:** \_\_\_\_\_

**Firma del testigo**

Firmo como testigo, afirmando que no pertenezco al grupo de investigadores y que no tengo intereses de ningún tipo en la ejecución o en los resultados de esta investigación:

**Nombre:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

**Cédula de ciudadanía N°** \_\_\_\_\_ **de:** \_\_\_\_\_

**Firma del investigador**

**Nombre:** \_\_\_\_\_ **Firma:** \_\_\_\_\_

**Cédula de ciudadanía N°** \_\_\_\_\_ **de:** \_\_\_\_\_

**Firmado en el Municipio de** \_\_\_\_\_ **el día** \_\_\_\_\_ **del** \_\_\_\_\_ **mes**  
\_\_\_\_\_ **del año** \_\_\_\_\_