



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
DIRECCIÓN DE POSTGRADO  
DOCTORADO EN ENFERMERÍA  
ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y  
CUIDADO HUMANO**



**SIGNIFICADO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL PARA  
LA MADRE: UNA MIRADA ENFERMERA(O) HACIA EL CUIDADO**

**AUTORA: Mg.Sc. Sandra Oviedo  
TUTORA: Doctora Mary Marquina**

**VALENCIA, NOVIEMBRE DE 2011**

## DEDICATORIA

A Dios y La Virgen Santísima  
A mis padres, por siempre estar acompañándome  
A mi hijo quien, me da fuerza para seguir  
En Especial a todas las lindas madres, quienes con sus experiencias vividas me  
permitieron realizar esta investigación  
A los bebes, que hoy ya no están

## AGRADECIMIENTO

**Se agradece a las siguientes personas e instituciones que hicieron posible, de una u otra forma, el presente trabajo.**

**A la Doctora Mary Marquina, quien con su excelente guía metodológica y recomendaciones acertadas, fue el pilar fundamental, para la culminación de esta investigación. Infinitas Gracias.**

**A mi amiga Flor María Parra, por siempre estar para ayudarme en los muchos momentos que la necesite. Mil Gracias.**

**A las siguientes instituciones y su personal: Universidad de Carabobo, Universidad de Los Andes, Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes.**

**A todas las personas, que me facilitaron transitar el camino hacía el alcance de esta meta.**

Gracias a todos por inestimable ayuda.

## ÍNDICE GENERAL

	Pág.
<b>Dedicatoria</b> .....	ii
<b>Agradecimiento</b> .....	iii
<b>Resumen</b> .....	vi
<b>Summary</b> .....	vii
<b>Introducción</b> .....	1
<b>CAPÍTULO I. UNA MANERA DE VER EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN</b> .....	3
<b>Establecimiento de la muerte del hijo en periodo perinatal como un problema</b> .....	3
<b>Propósito de la Investigación</b> .....	28
<b>Objetivos Específicos</b> .....	29
<b>Evidencia del alcance e importancia de la investigación</b> .....	31
<b>Identificar las posibilidades de éxito de la investigación</b> .....	33
<b>Constitución de las implicaciones éticas del estudio</b> .....	
<b>CAPÍTULO II. CONTEXTUALIZACIÓN TEÓRICA Y FILOSÓFICA DEL SIGNIFICADO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL PARA LA MADRE: UNA MIRADA ENFERMERA(O) HACIA EL CUIDADO</b> .....	35
<b>Investigaciones referenciales a la temática en estudio</b> .....	35
<b>Bases teóricas referidas a los descriptores del tema de investigación</b> ...	51
<b>Aspectos de las teorías de enfermería relacionadas con el tema en estudio</b> .....	83
<b>CAPÍTULO III. CAMINO METODOLÓGICO</b> .....	125
<b>Técnica de Recolección de datos</b> .....	137
<b>Informantes del estudio</b> .....	138
<b>Procedimiento de entrada al campo</b> .....	139
<b>Procedimiento para el análisis de la información</b> .....	143
	144

<b>El rigor metodológico de la información.....</b>	
<b>CAPÍTULO IV. INTERACCIÓN DEL ANALISTA CON LOS DATOS EN BUSCA DE LA ESENCIA DEL FENÓMENO.....</b>	151
<b>Características demográficas de las participantes del estudio.....</b>	159 160
<b>Construcción de las descripciones con temas y sub-temas.....</b>	161
<b>Revelación de los temas y sub-temas.....</b>	163 245
<b>Descripción general de la experiencia.....</b>	
<b>Discusión de los resultados.....</b>	
<b>Implicaciones para la práctica.....</b>	
<b>CAPÍTULO V</b>	
<b>Conclusiones.....</b>	276
<b>Recomendaciones.....</b>	279
<b>Referencias Bibliográficas.....</b>	281
<b>ANEXOS:.....</b>	298
<b>Anexo 1. Consentimiento Informado</b>	
<b>Anexo 2. Preguntas Orientadoras</b>	
<b>Anexo 3. Cuadro de Temas y Sub-Temas</b>	



UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
 FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
 DIRECCIÓN DE POSTGRADO  
 DOCTORADO EN ENFERMERÍA  
 ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y  
 CUIDADO HUMANO



SIGNIFICADO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL PARA  
 LA MADRE: UNA MIRADA ENFERMERA(O) HACIA EL CUIDADO

Autora: Sandra Oviedo Soto

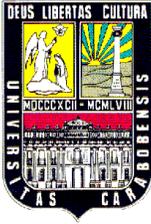
Tutora: Dra. Mary Marquina

Fecha: Noviembre 2011

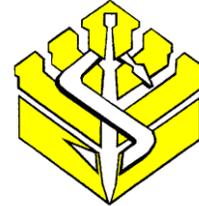
RESUMEN

Desde el embarazo, se desarrollan sentimientos de ilusión, nadie piensa distinto a un final feliz; sin embargo, no todos los embarazos terminan satisfactoriamente, puede desencadenarse la muerte de un hijo en el periodo perinatal, que es repentina e inesperada, la madre afectada es objeto de sentimientos de dolor profundo, que generan procesos de duelo. En tal sentido, se planteó como propósito del estudio: Describir el significado que las madres de Mérida le asignan a su experiencia tras la muerte de su hijo en el periodo perinatal: Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado. Para ello, consideré autores como Kübler-Ross, Neimeyer, Mercer y Watson, entre otros. Para dar respuesta al propósito, me apoyé en el paradigma cualitativo, siguiendo el método de la matriz epistémica fenomenológica sustentada por Husserl, y los pasos señalados por Giorgi. Los sujetos del estudio fueron 16 madres seleccionadas con la técnica de bola de nieve. Para la recolección de los datos, realicé entrevistas en profundidad, siguiendo el formato de conversación guiada comenzando por preguntas orientadoras grabadas. Luego estas entrevistas las fui transcribiendo con exactitud y procedí al análisis que me llevó a develar tres temas centrales denominados: Lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a conocer ni a disfrutar, ayudas recibidas durante la pérdida y lo que dificulta vivir con la pérdida del hijo; además, surgieron trece subtemas. Concluye la investigación, con resultados que dieron cuenta de la profunda afectación que esta vivencia trajo a la vida de estas madres, siendo para ellas muy difícil y doloroso lo acontecido. Se evidenció en las participantes, la necesidad de apoyo que precisan posterior a la pérdida sufrida. Asimismo, el poder contar con grupos de ayuda mutua, lo establecieron como factor que les permitiría el manejo del duelo oportuno y eficaz; y la manera de afrontamiento que catalogaron como más efectiva, fue a través de profesar sus creencias religiosas.

Palabras claves: Muerte, hijo, periodo perinatal, madre, duelo, enfermera(o), cuidado.



UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
 FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
 DIRECCIÓN DE POSTGRADO  
 DOCTORADO EN ENFERMERÍA  
 ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y  
 CUIDADO HUMANO



## MEANING OF THE DEATH OF CHILD IN PERINATAL PERIOD FOR MOTHER: AN NURSE (O) FOR CARE

Author: Sandra Oviedo Soto

Tutor: Dr. Mary Marquina

Date: November 2011

### SUMMARY

**From pregnancy, develop feelings of excitement, no one thinks other than a happy ending, however, not all pregnancies end successfully, can trigger the death of a child in the perinatal period, which is sudden and unexpected, the affected mother is object of feelings of grief, mourning processes that generate. In this sense, it was suggested that the purpose of study: To describe the meaning of Merida mothers give to their experience after the death of his son in the perinatal period: A Look nurse (or) to care. To do this, authors considered as Kübler-Ross, Neimeyer, Mercer and Watson, among others. To answer the purpose, I relied on the qualitative paradigm, following the method of phenomenological epistemic matrix supported by Husserl, and the steps outlined by Giorgi. The study subjects were 16 mothers selected with the snowball technique. For data collection, performed interviews, following the format of guided conversation recorded starting with guiding questions. After these interviews were transcribed accurately and I proceeded to the analysis that led me to reveal three central themes called: What you feel after the death of a (a) child (a) not known or achieved enjoy aid received for the loss and making it difficult to live with the loss of his son, also came thirteen sub. Terminating the investigation, with results realized the deep involvement that brought to life experience of these mothers, for them to be very difficult and painful what happened. Evidenced by the participants, the need for support they need after the loss. Also, to have mutual aid groups, established him as a factor that would allow the management of timely and effective grieving, and ways of coping more effectively categorized as it was through to profess their religious beliefs.**

**Keywords: Death, Jr., perinatal mother, grief, nurse (o), watch out.**

## INTRODUCCIÓN

El trabajo que presento a continuación, es el desarrollo que realicé, de una investigación en la cual busqué describir el significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre: Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado. El mismo está enmarcado en el paradigma cualitativo, utilizando el método de la fenomenología para captar la vivencia del sujeto objeto del estudio. Preciso destacar que la fase de campo la inicié durante el primer cuatrimestre del 2009 y finalizó en el mes de octubre del año 2010, la desarrollé en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) de la ciudad de Mérida, donde capté a las informantes claves de la investigación. Con respecto, a las líneas de investigación que propone el doctorado, este estudio está adscrito, según su propósito en: Cuidado de la vida y ser saludable desde la perspectiva de los propios actores, y práctica de enfermería, cuidado humano, salud y educación.

A tenor de lo expuesto, durante el embarazo se desarrollan expectativas, sobre ese ser que esta por nacer, cómo será, y es así lo visualizamos con mucha esperanza e ilusión y nos preparamos para recibirlo en el hogar. En ocasiones el final feliz que esperamos no se produce y sucede que el hijo anhelado muere en el periodo perinatal; ésta experiencia emocional suele ser para los padres y aún más para la madre muy intensa y devastadora, se pierde la esperanza que se había puesto en la nueva generación. Las madres que experimenta esta pérdida atraviesan por un periodo de duelo, por ese ser querido que ya no estará entre ellos.

En efecto, el duelo por la muerte de un ser querido es una situación no deseada que sumerge a la persona en una importantísima crisis vital, y que como en todas ellas, podrá concluir con su superación y mayor crecimiento personal, o por el contrario debilitarle y predisponerle a todo tipo de crisis y trastornos; no puede suponerse que todas las personas dispondrán de recursos suficientes para enfrentarse y elaborar adecuadamente una pérdida, es por esto que el profesional de la enfermería puede desempeñar un papel importante de apoyo a las madres que pasan por esta situación.

La investigación quedó conformada por cinco capítulos. **El Capítulo I**, Una manera de ver el problema de investigación, contiene lo siguiente: Establecimiento de la muerte del hijo en periodo perinatal como un problema, el propósito de la investigación, los objetivos específicos, evidencia del alcance e importancia de la investigación, identificar las posibilidades de éxito de la investigación y por último constitución de las implicaciones éticas del estudio. En el **Capítulo II**, contextualización teórica y filosófica del significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre; esta conformado por un arqueo bibliográfico sobre los antecedentes de la investigación, las bases teóricas, específicamente referidas a: El

proceso de muerte, el duelo tras la muerte de un hijo en periodo perinatal, aproximación a los aspectos epistemológicos y filosóficos que orientan el desarrollo del cuidado humano a la madre en duelo por parte del profesional de enfermería, las teorías de enfermería de Mercer, Watson, Johnson y Riehl Sisca, así mismo el ¿Porqué son necesarios los grupos de autoayuda o ayuda mutua en los momentos de duelo?, el personal de salud y la muerte perinatal, el acercamiento a una concepción de significado. Así mismo, planteo la fundamentación filosófica, epistemológica de la fenomenología.

**En el Capítulo III**, denominado: Camino metodológico, destaco las orientaciones teóricas del paradigma cualitativo, los aspectos concernientes al método de la fenomenología aplicado a la investigación; y el procedimiento de entrada al campo. **En el Capítulo IV**, denominado: interacción del analista con los datos en busca de la esencia del fenómeno, muestro los temas y subtemas que surgieron del análisis de los datos obtenidos de las entrevistas, la descripción exhaustiva de esos datos, la discusión de los resultados y las implicaciones para la práctica enfermera(o). Por último, **el Capítulo V**, constituido por las conclusiones y las recomendaciones.

## **CAPÍTULO I**

### **UNA MANERA DE VER EL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN**

#### **ESTABLECIMIENTO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL COMO UN PROBLEMA**

La muerte de un ser querido, para la mayoría de las personas resulta una experiencia para la que no se está preparado, y más aun si son los padres, a quienes les corresponde sufrir la muerte de un hijo, porque un bebé significa vida, un nuevo inicio pleno de esperanza y promesa. Muerte y bebé constituyen emociones antagónicas tan fuertes que, en la mente de algunos espectadores, podrían quedar canceladas la una de la otra. Sin embargo, la muerte de un bebé es tan merecedora de cuidado y comprensión como lo es cualquier tragedia en el mundo.

Cabe destacar que cuando fallece un neonato sea cual sea la etapa en que se encuentre, las emociones que se experimenta la familia son fuertes y devastadoras, donde se enfrenta un proceso de duelo, y en el transitar por sus fases, se espera alcanzar una estabilidad emocional que no deteriore la salud y se mantenga el equilibrio.

Según Kubler-Ross, las epidemias causaban gran número de víctimas en generaciones pasadas. La muerte en la infancia era frecuente y había pocas familias

que no perdían algunos de sus miembros a edad temprana <sup>(1)</sup>, en razón de lo señalado, hasta el siglo XIX en Europa, la muerte de bebés era tan frecuente que el bautismo en el útero preocupaba mucho. Cuando un bebé moría antes del bautismo, los padres debían deshacerse del pequeño cadáver, y enterrarlo haciendo un pozo en tierra no consagrada <sup>(2)</sup>, estas prácticas de la antigüedad no permitía a los padres vivenciar el duelo que conllevaba la muerte de su bebé, la culpa acompañada de la exclusión social era la norma en estas circunstancias.

Sin embargo, a partir de la segunda guerra mundial, la mortalidad infantil inició un descenso importante en la mayoría de los países; dentro de esta mortalidad, la perinatal ha sufrido pocas variaciones, en especial en las zonas subdesarrolladas, donde incluso tiende a aumentar, a tal efecto la Organización Mundial de la Salud (OMS), y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2007) <sup>(3)</sup>, refieren que las tendencias de la mortalidad perinatal han permanecido prácticamente inalteradas durante los diez últimos años. Se sabe, que la muerte no es lineal y que desafortunadamente los niños también están sujetos a esta ley de la vida: morir. Cuando esto sucede en etapas muy tempranas, incluso en el mismo momento de nacer, es algo que deja no sólo a los padres con muchas preguntas sin respuestas, sino también a los miembros del equipo de salud, que aunque están habituados a estos eventos, nunca será para ellos sencillo enfrentarse a la muerte de un ser que apenas está iniciándose en la vida. Resulta oportuno exponer, que cuando se confirma el embarazo, se produce una serie de cambios tanto en la configuración corporal como

en la expectativa psicológica de la mujer. Burroughs <sup>(4)</sup>, señala que para promover la salud y prevenir complicaciones durante el embarazo, la enfermera y otras personas encargadas de proporcionar cuidados, necesitan comprender los cambios físicos y psicológicos que tendrán durante la gravidez las mujeres. En tal sentido, aunque las últimas semanas de gestación son consideradas como un periodo vulnerable, no es menos cierto que la madre se encuentra esperanzada con la llegada inminente de su hijo, incluso ha visionado planes a futuro para el o ella.

Dentro de este orden de ideas, a partir del momento de la concepción del hijo aparece la idea de la finitud del ser humano. La mujer se plantea cuestiones existenciales que quizás hasta ese momento apenas le habían preocupado. El dar vida conlleva a un cambio generacional. A tal efecto, enfrentarnos con la idea de nuestra propia muerte nos asusta y angustia, pero muy especialmente cuando sabemos que queda alguien aquí que nos importa mucho; nunca la madre es capaz de plantearse que puede ser su bebé en periodo perinatal quien morirá antes que ella. La OMS, define el periodo perinatal I, el lapso comprendido de la semana 28 de gestación hasta el día siete de vida extrauterina <sup>(5)</sup>; así mismo Ruiz y Robles <sup>(6)</sup> definen el periodo perinatal el que comienza a las 22 semanas (154 días) de gestación (en este momento se estima que el peso es de aproximadamente 500 gramos) y termina siete días completos después del nacimiento. Se distinguen dos periodos el perinatal I: comienza cuando el feto tiene un peso de 1000 gramos (veintiocho semanas completas o una longitud de 35 centímetros), y termina cuando el recién nacido tiene

siete días completos de vida (168 horas), el perinatal II: incluye los fetos mayores de 500 gramos de peso o 22 semanas de gestación hasta el día 28 postnatal.

Debe entenderse, que aunque la vida es un constante fluir de emociones, donde se recoge toda clase de información, no se enseña; como gozar y aprovechar mas el tiempo, cómo compartir con otras personas el afecto, cómo regocijarse con la naturaleza, como asombrarse con lo elemental y menos aún, cómo afrontar las pérdidas y asumir los duelos. Koziar <sup>(7)</sup> indica que: “el duelo es la respuesta total a la experiencia emocional relacionada con la pérdida. Se manifiesta en pensamientos, sentimientos y conductas que se asocian con la pena o el sufrimiento abrumadores”. Pangrazzi <sup>(8)</sup>, manifiesta: el término duelo viene del latín dolus (dolor) y es la respuesta emotiva natural a la pérdida de alguien o de algo, que se manifiesta en el proceso de reacciones personales que siguen a una separación.

A tal efecto, sí la muerte sucede en el periodo perinatal, el duelo por la vida no vivida tanto para la madre como para el padre es muy fuerte e intenso. Según, Savage <sup>(9)</sup>, en las pérdidas reproductivas y neonatales, los padres a lo mejor ni siquiera han visto al hijo ni lo han tenido en brazos. A pesar de ello, la intensidad de su duelo amenaza con destrozarse la estructura de su vida

Por su parte; Payas <sup>(10)</sup>, sostiene que:

La muerte de un recién nacido o de un neonato o el aborto, son experiencias devastadoras para los padres, y también para el resto de la familia y los cuidadores que les atienden. La respuesta social a este tipo de pérdida suele ser de minimizar y desautorizar este tipo de duelo. Muchos padres se sienten aislados en su dolor, con muchas dificultades para expresarlo y con la frustración por la falta de reconocimiento y validación por lo que están pasando. (p. 1)

Lo referido por la investigadora sucede en la mayoría de las instituciones que prestan servicios de salud, se precisa creer que los padres por no haber tenido tiempo para compartir con su hijo, o quizás ha sido muy poco, logran conformarse con decirles palabras como, “no se aflijan que en poco tiempo pueden tener otros hijos”. Pero es necesario que reflexionemos, que desde el mismo momento que fecundamos un hijo ya es parte de nuestra vida y lo incluimos en nuestro proyecto de vida, sobre todo la madre quien lo siente y le da vida durante varios meses. Según el estudio efectuado por Ambrojo <sup>(11)</sup>, destaca que en España es tan habitual la indiferencia, que llega a ser cruel. Así lo confirma Gemma, una de sus pacientes, al expresar su propia experiencia, y referirse que la ginecóloga la visitó a ella y a su esposo Ángel, les notificó la muerte del bebé y les expresó no se preocupen, tú eres joven y podrás tener otros hijos. Ahora Gemma se encuentra en tratamiento psicológico por evitar a familiares y amigos, refiere que le daba vergüenza no tener el niño para presentárselos.

Para evitar casos como éste, el hospital de Santa Caterina en Salt (Girona) España, creó hace un año un protocolo de actuación para enfermería del servicio

materno infantil; con el nuevo protocolo las cosas han cambiado mucho. La forma de presentar el cuerpo del bebé, de hablar con la madre, de ofrecerle la posibilidad de estar con el pequeño unos momentos, de tener algún tipo de recuerdo e incluso de recibir ayuda de un psicólogo hace más llevadero el duelo <sup>(11)</sup>. Cabe señalar que, en el mundo han surgido diferentes fundaciones de ayuda para afrontar el duelo que se desprende de la tanatología. Según el diccionario de la Real Academia Española (RAE), tanatología es el conjunto de conocimientos médicos relativos a la muerte <sup>(12)</sup>. Entre otras instituciones encontramos, en Gran Bretaña Care of Next Infant (CONI), en Canadá Perinatal/Pregnancy Loss Group, en Estados Unidos MISS Foundation, en México Asociación Renacer y en Argentina Grupo Renacer Centro, Grupo de ayuda mutua para padres con hijos fallecidos.

Es importante destacar, que hasta hace poco no se habían hecho verdaderos esfuerzos por solucionar los problemas de salud específicos de los recién nacidos. La asistencia perinatal ha estado desatendida debido a una falta de continuidad entre los programas de salud materna y los de salud infantil. Todos los años nacen niños muertos en casi 3,3 millones y más de 4 millones fallecen en los primeros 28 días de vida. Las defunciones de lactantes durante el periodo perinatal y neonata son tan numerosas como las que se producen en los 11 meses siguientes al parto o las registradas en los niños entre uno y cuatro años. La asistencia profesional especializada durante el embarazo, el parto y el periodo postnatal es tan fundamental para el recién nacido como lo es para la madre, (OMS, 2005) <sup>(13)</sup>.

En términos mundiales, las tasas de mortalidad de menores de cinco años cayeron en la última parte del siglo XX, de 146 por 1000 nacidos vivos en 1970 a 79 por 1000 en 2003. Hacia el siglo XXI, esa tendencia general a la disminución de la mortalidad infantil empezó a frenarse en algunas partes del mundo. Las mejoras continuaron o se aceleraron en las Regiones de las Américas, Asia Sudoriental y Europa, mientras que en las Regiones de África, el Mediterráneo Oriental y el Pacífico Occidental se observó una desaceleración de los avances (OMS, 2005) <sup>(13)</sup>. Al mismo tiempo, cada año nacen casi 12.000.000 niños en la región de América Latina y el Caribe (ALC) 400.000 niños mueren antes de llegar a los cinco años de edad, 270.000 antes de cumplir un año, y de estos últimos, 180.000 mueren en su primer mes de vida (OPS, 2004) <sup>(14)</sup>. Así mismo, la tasa de mortinatos se aproxima a la tasa de mortalidad neonatal, representa alrededor del 60% de las defunciones de menores de un año y 36% de la mortalidad de menores de cinco años (OMS, 2006)<sup>(15)</sup>.

Las causas de muertes perinatales y neonatales se deben, en parte, a la falta de programas dirigidos específicamente a los recién nacidos; pero existen otros elementos fundamentales que contribuyen también a una salud neonatal deficiente, como son: las desigualdades en el acceso a la atención de salud y una salud materna deficiente (OMS, 2006) <sup>(15)</sup>. Entre lo que se incluye que el cuidado prenatal no es efectivo en elementos relacionados con: el inicio tardío del control prenatal, sistemas de referencia y transporte inadecuado o inoportuno; asimismo, que en ocasiones la

calidad no es adecuada en el cuidado brindado y la cobertura de servicios entre los diferentes niveles de atención no es la más eficiente.

En el trabajo de investigación sobre actualidad en mortalidad fetal realizado por Faneite, González, Menezes, Álvarez, Linares y Rivera <sup>(16)</sup>, en el Hospital "Dr. Adolfo Prince Lara" de Carabobo destaca, la tasa de mortalidad perinatal conocida como el número de mortinatos y de muertes neonatales por cada 1000 nacidos vivos, para el quinquenio 1998-2002 en Venezuela; fue de 41,66 por mil Nacidos Vivos Registrados (NVR), cifra que consideramos elevada, si bien es algo menor a la obtenida en el período 1993-1997, la cual fue de 45,46; estas tasas nos reflejan que persisten los agentes de origen, los cuales pueden incluso haberse acentuado dadas las condiciones socio-económicas por las cuales atraviesa nuestro país en las últimas décadas.

Cabe considerar, por otra parte, las estadísticas de mortalidad en Venezuela diagnosticada en neonatos para el año 2005 fue, de 5.317 casos por 1000 NVR, representando un porcentaje del 84.22% de mortalidad perinatal, siendo las principales causas de estas defunciones los trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del periodo perinatal, seguidas por infecciones específicas de este periodo; así mismo la mortalidad en menores de un año para 2005, fue de 5.451 casos por 1000 NVR, lo que representa un 60.05% de mortalidad perinatal, y las causas principales son las destacadas en el periodo perinatal; en el año 2006 las muertes por

afecciones del periodo perinatal en Venezuela fue de 4.959 casos. Asimismo la mortalidad en menores de 28 días de nacido en el año 2008 obtuvo un total de 5.818 defunciones.

Debo mencionar, que según el Instituto Nacional de Estadísticas 2006 (INE)<sup>(17)</sup>, en los últimos ocho años el nivel de la mortalidad infantil ha experimentado un descenso progresivo al pasar de una tasa de 21,4 defunciones por 1000 NVR, en el año 1998 a 12,5 defunciones para el año 2005, la mortalidad infantil mostró una tendencia importante al descenso entre 1940 a 1999 de 121 a 19 por 1.000 NVR en 1999; sin embargo, en la década de los 90 se observa que esta disminución es menos acentuada con pocos cambios hasta la actualidad. Cabe destacar que especialmente la mortalidad neonatal no desciende y la postneonatal mantiene un descenso muy lento; esto posiblemente debido a que las intervenciones en el período perinatal son mucho más complejas y exigen una mayor calidad de la atención.

En nuestra entidad Merideña; para el año 2005 la mortalidad fetal (mortinatos) fue de 657 casos; en recién nacidos ubicados en la edad neonatal precoz (0 a 7 días) fue de 127 casos según cifras aportadas por la Corporación de Salud de esta localidad, siendo la causa principal los trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del periodo perinatal. En el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA) para el 2006, la mortalidad perinatal fue: de 83 mortinatos, la mortalidad neonatal precoz de 129 y la mortalidad neonatal tardía fue de 25, por 5.472 NVR la

causa principal de muerte fue la dificultad respiratoria, asimismo, para el año 2007 se registraron 142 fallecimientos de recién nacidos en el área de neonatología de alto riesgo, y los mortinatos fueron en total 82 en ese año (Datos suministrado de la central de registros del IAHULA, 2008) <sup>(18)</sup>. Estas estadísticas declaran una cantidad de 212 casos para la mortalidad perinatal en esta institución en el 2006, de 224 casos para el 2007, en el año 2008 se registró la cantidad de 220 muertes, así mismo, en el año 2009 ocurrieron 122 fallecimientos, y entre los meses de enero a noviembre del 2010 hubo una cantidad de 120 muertes; lo cual permite realizar el ejeútese de este estudio por la cantidad de madres que acuden a la institución y pueden necesitar de apoyo especializado, si se presenta la muerte de su hijo en periodo perinatal. <sup>(18)</sup>

Lo anteriormente expuesto, refleja una alta incidencia de muerte perinatal tanto en el ámbito mundial como en Venezuela, por esto llama la atención que en los hospitales y clínicas de nuestro país, no contamos con protocolos de actuación para ayudar a afrontar el duelo por muerte perinatal, ni instituciones, o grupos de autoayuda o ayuda mutua, donde acudir para el abordaje de esta situación; solo se describe la existencia de la Fundación Apoyo y Presencia dirigida por Ramos en el estado Miranda y el grupo de apoyo volver a vivir para padres y madres que han sufrido pérdida de su hijo, dirigido por Martini en el estado Carabobo <sup>(19)</sup>; estos grupos buscan ayudar a las personas a vivenciar las experiencias emocionales intensas que se derivan de tener una condición de salud amenazante para la vida o es un apoyo terapéutico en el sentido estricto de la palabra. Es proveer un espacio para

un acompañamiento humano, sensible y profesional. Esta asistencia es, particularmente, importante dentro del área de salud que se conoce como Cuidados Paliativos.

La ciudad de Mérida, con una población aproximada de 850.000 habitantes fundada por Juan Rodríguez Suárez en 1558, es el estado de mayor altitud, donde hace vida la Universidad de Los Andes (ULA) <sup>(20)</sup>. Mérida consta de 23 municipios, entre ellos el Libertador en el cual se encuentra la capital del estado, en donde se ejecuta este estudio, cabe mencionar que luego de varias búsquedas en la ciudad y lugares aledaños, se llegó a la conclusión que no se cuenta con alguna institución de salud o grupo de ayuda mutua que apoye a la madre o al deudo en el manejo del duelo.

Igual circunstancia se presenta en el IAHULA ubicado en la avenida 16 de septiembre, sector campo de oro; hospital con la categoría tipo IV, siendo confirmada esta aseveración en entrevista que sostuve con Marlene Suárez, neonatóloga adjunta del área de alto riesgo para neonatos, quien me manifestó que cuando una madre requería de ayuda para manejo de su duelo, era remitida a la consulta de psiquiatría para ser tratada por expertos, o se le notificaba al departamento de promoción social, para que fuese atendida por una persona que está preparada para dar el apoyo necesario; así mismo Antonia Rondón, licenciada en enfermería, jefe encargada del área de neonatología de alto riesgo manifestó “en realidad no hay un protocolo a

seguir en caso de dar información de la muerte del bebé, solo tratamos de ayudar al dar apoyo emocional en la sala de reuniones en ese momento tan fuerte”, también manifestó que las madres al recibir la noticia de la muerte de su hijo tienen actitudes como: algunas gritan, se desesperan, salen corriendo y muchas se culpan.

Es conveniente mencionar que el área de alto riesgo neonatal del IAHULA, cuenta con unidad de cuidados intensivos, donde acuden la mayoría de recién nacidos que ameritan cuidados especiales, tanto de la ciudad como de sus alrededores, también de ciudades cercanas al estado; por esto en algún momento se intentó formar un grupo de autoayuda para padres y familiares de neonatos fallecidos, pero el proyecto fue abandonado por falta de recursos. En esta área solo se cuenta con un manual de normas de funcionamiento de la Unidad de Alto Riesgo Neonatal (UARN), realizado por Betty Gutiérrez, neonatólogo jefe del área para ese momento, que en lo que se refiere al manejo del duelo, solo señala lo siguiente: El especialista programa auditorias médicas de pacientes hospitalizados o fallecidos. Actividad realizada en conjunto con personal de residentes, estudiantes de pregrado, enfermeras e interconsultantes involucrados en la actuación médica y vela por el cumplimiento de normas ante la muerte neonatal. <sup>(21)</sup>

En mi ejercicio como enfermera del área de Sala de Partos del IAHULA, tuve que vivir día a día el duelo que padecían las madres por la muerte de sus hijos, y he podido constatar que no existe en el área ningún protocolo de actuación ante la

muerte perinatal, igual situación se presenta en las áreas de hospitalización obstétrica. Esta afirmación fue confirmada por la enfermera Salguera quien refiere “cuando tenemos una madre en duelo tratamos de hablar, hacemos lo que podemos; si la paciente llora mucho se busca la ayuda siquiátrica, le damos apoyo emocional, cariño, aunque es importante tener cursos de humanización, porque muchos nos volvemos deshumanizados ante el dolor de la madre”. Es por esto que surge en mí la preocupación por entender el significado que tiene para estas mujeres, la muerte de su hijo en periodo perinatal, así mismo debo expresar, que yo misma tuve que afrontar esta situación hace ocho años, cuando sufrí la pérdida de dos de mis hijos, producto de un embarazo múltiple (trillizos), y debo manifestar la necesidad que sentí de contar con ayuda especializada, como también, el hecho de compartir mi experiencia con otras personas que vivieron lo mismo, para la elaboración del duelo sufrido. En nuestro país hay autores que han publicado sobre la muerte perinatal; Mendoza, Olavaria, Cordero, Herrera <sup>(22)</sup>, quienes manifiestan que este fenómeno debería ser de estudio y seguimiento obligado por nuestras autoridades de salud mundial, regional y local. Igual criterio lo comparten instituciones científicas como la Federación Internacional de Obstetricia y Ginecología, Federación Latinoamericana de Obstetricia y Ginecología, inclusive la Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Venezuela.

Cabe destacar que ante una pérdida perinatal, la respuesta emocional de la madre se describe como la de un vacío corporal a través de sensaciones de

inadecuación y de pérdida de la autoestima, o de desamparo; vivencias que derivan de la pérdida de una parte del self (él sí mismo), que queda dañado. Por otra parte, las reacciones de vergüenza y los sentimientos de inferioridad y fracaso hacen una vivencia particularmente dolorosa, angustiante, íntimamente relacionada con experiencias de amputación, castración y desmembramiento <sup>(11)</sup>. Esta situación está relacionada con lo siguiente, durante el embarazo todas las mujeres desean y fantasean el tener un hijo perfecto, si el bebé difiere radicalmente de la imagen anticipada, la pérdida repentina del hijo idealizado es abrumadora <sup>(23)</sup>. Tras el nacimiento de ese bebé se presentan procesos psicológicos importantes, tales como: la aflicción por la pérdida del supuesto hijo perfecto, la aflicción por la incapacidad de procrear un lactante perfecto y una aflicción previa por la pérdida del niño, lo cual representa un acontecimiento que causa desorganización en los padres porque estos no logran controlar sus sentimientos y aceptar lo que ocurrió. <sup>(24)</sup>

Es preciso señalar, que cualquier pérdida perinatal causa alteraciones emocionales, psicosociales y de conducta que se entienden por el fuerte vínculo afectivo establecido por la madre con su hijo durante la gestación, el cual se mantiene con frecuencia hasta la edad adulta. Atendiendo a lo anteriormente expuesto, Cyrulnik sostiene que los bebés son competentes mucho antes de nacer. Están dotados de una organización neuropsicológica que los vuelve aptos, antes de cualquier experiencia, de cualquier aprendizaje, para percibir, procesar y estructurar las informaciones que llegan de su entorno, asimismo menciona que los bebés

procesan la palabra materna: le responden, están estimulados por ella y, sobre todo se familiarizan con ella; este hecho mencionado por el autor explica en parte, el vínculo que se establece entre la madre y su bebé. <sup>(2)</sup>

Por otra parte, Bowlby <sup>(25)</sup> indica que los vínculos emocionales surgen durante la formación, el mantenimiento, la ruptura y la renovación de lazos afectivos y por esto la amenaza de pérdida provoca ansiedad, y la pérdida efectiva, pena; mientras que ambas situaciones pueden provocar ira, fase por la que transita la madre durante el duelo debido a la muerte de su hijo. Al mismo tiempo durante la fase aguda del duelo, puede sufrirse una alteración de los ritmos biológicos. El sistema inmune se altera; disminuye la proliferación de leucocitos y se deteriora el funcionamiento de las células asesinas naturales <sup>(26)</sup>, otros síntomas físicos frecuentes son: dolores agudos en el pecho, dolor de cabeza o sensaciones de compresiones fuertes, insomnio, pérdida del apetito, pérdida de la fuerza física, sentido de inquietud y falta de deseo sexual. <sup>(8)</sup>

Es importante enfatizar, que el impacto con la muerte puede poner en crisis una determinada y, a veces ingenua visión de la fe, pero también puede madurar y profundizar las convicciones, además, uno de los aspectos más difíciles del duelo es el aislamiento social, hay personas que, afligidas por la pérdida, protegen su vulnerabilidad encerrándose en sus propias casas <sup>(8)</sup>, la madre en duelo disminuye su actividad, su interés en el mundo exterior y vive en una especie de reclusión <sup>(27)</sup>. Estas

mujeres suelen padecer lo anteriormente mencionado, y aunado a esto muchas veces su relación de pareja entra en crisis, en casos frecuentes se llega a la ruptura y la separación, porque ambos se responsabilizan entre sí de la pérdida de su bebé, y esto dificulta a esta familia para cumplir su rol como célula del tejido social. Por eso es fundamental entre las parejas afectadas, un diálogo fluido sobre lo sucedido, comunicarse sus fantasías ocultas, llorar juntos, consolarse mutuamente, y expresar el enojo. Los familiares y amigos en ocasiones suelen asumir conductas de huida, ante el terror por lo sucedido y la impotencia de no saber cómo ayudar a los padres, especialmente a la madre. Hasta muchas amigas embarazadas temen el contagio, pensando que si se acercan a ellas les puede suceder lo mismo.

Además como en todo duelo, aparecen fantasías de suicidio, estas expresan el deseo de irse con el hijo muerto, pero también el hecho de que no tolera la angustia, la vergüenza. Quiere irse de esta realidad intolerable que por momentos parece que la va a enloquecer <sup>(27)</sup>. En consecuencia, hay muchos momentos, en que lo único que puede calmar la angustia, es recuperar al hijo, volver a tenerlo, se busca entonces un nuevo embarazo o una adopción inmediata, producir el mágico retorno del hijo perdido, como si fuera un mismo y largo embarazo, la sensación de frustración y vacío, hace que aparezcan fantasías de robo de un hijo ajeno, las que en personalidades más patológicas, pueden concretarse y formar parte de la crónica policial <sup>(27)</sup>. Igualmente cabe mencionar que el duelo vivido por la madre, no le permite un pronto acceso a su vida útil, tanto en su situación laboral como en la

sociedad donde ella se desenvuelve, debido a la afectación física y psicológica sufrida por la pérdida de su hijo y de la cual esta mujer es objeto. Por eso resulta de fundamental importancia el cuidado brindado que debe empezar por el médico y la enfermera responsables de la atención del parto; igualmente se debe contar con especialistas del área de salud mental, y con grupos de ayuda mutua que puedan favorecer el desarrollo de un proceso de duelo lo más adecuado posible, sin costos emocionales para el vínculo de la pareja, para los abuelos, y para los nuevos hijos que lleguen al matrimonio.

Es necesario que la madre con pérdida perinatal elabore su duelo, porque este es un proceso psicológico complejo que permite deshacer los vínculos establecidos y elaborar el dolor de la pérdida. A tal efecto, la persona debe transitar por todas las etapas del duelo y aunque, generalmente, estas etapas son dadas en orden, es importante que recordemos que las personas somos seres únicos que en ocasiones, no todos pasamos por estas en la misma forma y con la misma duración quizá nos encontremos en una etapa y regresemos constantemente a otra. <sup>(28)</sup> Por esto en el transitar de cada etapa, el cuidado humanizado es un fundamento que permite a la persona, y en este caso a la madre en duelo, el afrontamiento más efectivo del dolor de la pérdida. La primera etapa de shock y negación, en la que se apodera en la persona un estado de entumecimiento e incredulidad; la segunda etapa caracterizada por el enojo y la ira y la búsqueda de la figura perdida, al percibir la realidad de la pérdida aparece el llanto, la angustia, la hostilidad en esta etapa se culpa a otros como

una forma de evitar el dolor, aflicciones y desesperación personal de aceptar el hecho de que tu vida debe continuar; la tercera etapa de negociación se da en nuestra mente, para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación; la cuarta etapa de depresión es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia: son los “hubiese”, “debí”; y por último está la etapa de aceptación, que se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente sin adherirse al pasado. <sup>(29)</sup>

Anterior a lo expuesto, Freud <sup>(30)</sup> en su obra “Duelo y Melancolía”, fue el primero en elaborar una teoría del duelo clara y sólida. Afirmaba que el sufrimiento de la persona en duelo es debido a su apego interno con la fallecida, sostenía que el objetivo de la elaboración del duelo es separar estos sentimientos y apegos del objeto perdido. Según Freud cuando el objeto amado ya no existe más, emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto. Cada uno de los recuerdos y cada una de las expectativas en que la libido se anudaba al objeto son clausurados, sobreinvertidos y en ellos se consume el desasimiento de la libido, pero de hecho, una vez cumplido el trabajo del duelo el yo se vuelve otra vez libre y desinhibido, es así que el psicoanálisis, desde Freud hasta el presente, ha definido que el fin del duelo es el desapego de los lazos libidinales del objeto de amor fallecido.

Desde esta perspectiva se enfoca la teoría de vivencias o experiencias de transiciones propuesta por <sup>(31)</sup> Meleis, Sawyer, Im, Messias, Shumacher; la idea

general subyace en que los cambios en los estados de salud proveen oportunidades para fortalecer el bienestar y exponen asimismo a las personas a un aumento de riesgo de enfermedad, al tiempo que desencadena procesos de transición y, es precisamente en estas transiciones que las enfermeras(o) cuidadoras preparan a la madre en duelo y también a su familia a enfrentar tales transiciones, generando habilidades pertinentes para continuar sus procesos de desarrollo.

A tal efecto, el cuidado humanizado de la enfermera(o) implica entrar en el propio mundo de la madre para entenderlo y fortalecerlo. <sup>(29)</sup> El primer punto de importancia es la actitud que se tiene hacia la dignidad de la persona y el respeto por la situación de la persona en duelo; también en el trato dirigido la enfermera(o) debe fomentar la sinceridad, la transparencia, es decir ser congruente y auténtica(o) para que la relación se establezca sin ningún tropiezo. Se debe fomentar la consideración positiva incondicional o aceptación positiva incondicional, en la cual se ofrece al doliente una aceptación cálida y un interés genuino de todos los aspectos que nos son mostrados por la madre en duelo; la última actitud que requiere la enfermera(o), o el acompañante es la comprensión empática, es decir comprender a la persona desde su marco de referencia, desde su mundo. <sup>(32)</sup> Todas estas acciones de cuidado a la madre en duelo le permiten aumentar la realidad de la pérdida, ayudar a la persona a superar los diferentes obstáculos para reajustarse después de la pérdida y animarla a decir un adiós apropiado y a sentirse cómoda volviendo otra vez a la vida.

Resulta oportuno exponer, lo planteado por Colliere <sup>(33)</sup>, quien refiere que el cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo permitir que la vida continúe y se desarrolle. Boff <sup>(34)</sup>, sostiene que si no se recibe cuidado, desde el nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desestructura, declina, pierde sentido y muere. A su vez Heidegger define el cuidado como “ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien, que implica desarrollo” <sup>(35)</sup>, hecho importante a tomar en cuenta por el profesional de salud y, en particular, el de enfermería al brindar cuidado a la madre en duelo, que muchas veces toma una actitud de devastación y de no importarle nada de lo que encuentra a su alrededor. Es por esta razón que en el cuidado ofrecido se debe enseñar a la madre a reconocer y utilizar sus propias potencialidades pasadas tomando en cuenta los componentes del cuidado descritos por Mayeroff <sup>(36)</sup>, como son: alternar ritmos al modificar el comportamiento frente a las necesidades del otro; es decir, aprender de los errores, ser flexible; ser paciente para que el otro crezca a su propio tiempo y a su propia manera; el ayudar a crecer al otro implica coraje, para ayudarle a descubrir sus propias potencialidades y limitaciones para su cuidado y responsabilidad de su propia vida.

Por otra parte, los seres humanos responden a la pérdida de un ser querido tanto en el nivel simbólico como biológico, atribuyendo significados a los síntomas de separación que experimentan, la búsqueda de significado es primordial para el proceso de reajuste después de la muerte de un hijo <sup>37</sup>. Los significados se expresan a través de las palabras y los signos; pero el principal generador de significados es el

ser humano en tanto que es esencialmente un “animal simbólico”, como muy bien lo expresa Cassirer; y por lo mismo vive en un mundo social lleno de simbología <sup>(38)</sup>; por su parte Orcajo <sup>(39)</sup> expone, que cada hecho, está constituido por su propia facticidad y, al mismo tiempo por su significado, cada significado es la realidad misma, pero vista desde el lado de la propia subjetividad, implica un elemento objetivo y subjetivo. Al respecto, Riehl-Sisca, en su teoría de enfermería basada en el interaccionismo simbólico, expresa que la interacción se produce entre seres humanos que interpretan o definen las acciones de los demás, donde la comunicación es un componente esencial y la respuesta se basa en el significado que atribuye a la acción cada persona <sup>(40)</sup>. En tal sentido, me propuse la búsqueda del significado que tiene para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal, a través de la escucha atenta para descubrir el significado único que la experiencia de la muerte tiene, sin olvidar que podría ser más fácil la transmisión del mensaje con metáforas o imágenes, que utilizando el lenguaje cotidiano. <sup>(28)</sup>

Es necesario señalar, las bases de un modelo alternativo, que sostiene que el proceso fundamental de la experiencia del duelo es el intento de reconstruir el propio mundo de significados. Esta perspectiva se basa en una visión de los seres humanos como constructores empedernidos de significados, autores de unas narrativas que destacan los temas de la estructura argumental de sus vidas; las personas que pasan por una etapa de duelo tienen un papel activo en la negociación del curso que sigue su adaptación tras la pérdida, aunque hay una serie de dimensiones, como la cultura, la

espiritualidad y el género que pueden facilitar los intentos de reconstruir una vida que merezca la pena vivir <sup>(28)</sup>. Respecto al término adaptación cabe mencionar lo expuesto por Maturana, la congruencia estructural entre ser vivo y medio (cualquiera que éste sea) se llama adaptación. En consecuencia, un ser vivo, vive sólo en la conservación de su adaptación en el medio en que existe y mientras conserva su adaptación, conserva su organización <sup>(41)</sup>. Por su parte, Morin destaca que todo lo que es viviente, y a *fortiori* todo lo que es humano, debe comprenderse a partir de un juego complejo o dialógico de endo-exo-causalidad, asimismo, menciona que la relación orden desorden-organización no es solamente antagónica, es también complementaria, y es dialéctica de complementariedad y antagonismo donde se encuentra la complejidad. <sup>(42)</sup>

Es importante mencionar, que nuestras instituciones de salud dirigidas a madre e hijo, con frecuencia están organizados para cuidar la vida y evitar la muerte, como objetivo principal, pero cuando muere un niño no nacido o naciente, lo viven como un fracaso institucional, del equipo o de cada profesional por separado. Pasan al acto su frustración y sentimiento de impotencia. Razón por la cual generalmente luego de ser expulsado el feto, se apresuran a tapar, no ver para evitar sus propios sentimientos e impedir el contacto de ambos padres, especialmente la madre, con el cuerpo del hijo muerto. A tal efecto, es necesario que el personal de salud instrumente posibilidades de hablar sobre los sentimientos y vivencias que el trabajo y sus resultados generan en ellos, pudiendo aliviar el stress que implica su tarea. <sup>(27)</sup>

Además, nuestra cultura silencia el dolor, por una razón fundamental: no sabemos cómo acompañar a las personas en sus penas, nos agobia el sufrimiento propio y ajeno y es lógico, nadie quiere ver a sus seres amados sufriendo, pero negando y ocultando el dolor tampoco estamos ayudando. <sup>(43)</sup> Es necesario, que en la elaboración del duelo de la madre por la muerte de su hijo, sigamos protocolos de actuación que nos permitan hacer más efectivo nuestro desempeño ante esta circunstancia; tal como lo refiere Rojo y Negrete, “en cualquier etapa de su duelo es muy saludable participar en un grupo de autoayuda o apoyo bien organizado y correctamente dirigido; así encontrarás entendimiento inmediato a lo que estás pasando y lo que sufres” <sup>(44)</sup>.

Las ideas expuestas, han dado base a la formación de fundaciones y grupos de autoayuda o apoyo como los mencionados al principio de este planteamiento que basan sus acciones en la tanatología, entre otros encontramos: MISS Foundation en Estados Unidos, en México Asociación Renacer y en Venezuela el grupo de apoyo volver a vivir para padres y madres que han sufrido pérdida de su hijo en el estado Carabobo, y la Fundación Apoyo y Presencia en el estado Miranda. En el manejo del duelo perinatal hago referencia al manual de procedimiento de asistencia al duelo neonatal, de la Unidad de Neonatología del Hospital “Dr. Hernán Henríquez A.” de Temuco Chile, que se puso en marcha el primero de Marzo del 2000, en el mismo elaboraron normas específicas a seguir para abordar a la madre y padre que sufrieron la muerte de su hijo, se analizaron 241 casos de los 242 fallecidos en el período

comprendido entre el 1° de marzo del año 2000 y el 31 de Diciembre del año 2004, dando como resultado, la percepción de cambios del personal, se refirió, a incorporar el procedimiento del duelo como parte de su quehacer habitual y ha significado un mayor y mejor acercamiento a la familia; los padres opinaron que la atención recibida en la unidad, fue mejor de lo que esperaban, solo se presentó un caso de duelo patológico que fue derivado. Cabe mencionar que esta unidad pone en práctica el LAST: pilares de apoyo fáciles de recordar, donde L (Listen-escuchar) los padres necesitan ser escuchados con tiempo, A (Acknowledgement-Reconocimiento) el médico y el equipo valida el dolor y el doliente siente justificadas las emociones que le abruman, S (Support-apoyo) dar la compasión humana básica y la empatía necesaria al dolor de la familia, T (Touch-tocar, tacto) está demostrado ser la forma más efectiva de comunicación no verbal para el consuelo...“el abrazo sin agujeros”<sup>(45)</sup>.

En concordancia con lo expuesto, Posada <sup>(46)</sup>, hace referencia al concepto de “tareas” para elaborar el duelo, porque hace que el deudo tenga una actitud activa: la primera tarea es la de aceptar la pérdida, ya que puede haber negación o sensación de embotamiento e irrealidad, la segunda tarea es la de experimentar las emociones con la pérdida, aquí salen a relucir todas las emociones como son el miedo, la culpa, la rabia y el apego; la tercera tarea es la de capacitarse para desenvolverse en el mundo sin el ser que ya no está, es donde se enfrenta y elabora el duelo y, por ende, donde salen a relucir las dificultades más grandes o las fortalezas mayores para salir

adelante; la cuarta tarea es la reubicación de lo perdido de modo que no impida la creación de nuevos vínculos afectivos con otros seres, se fundamenta en la reorganización y constituye la conclusión de la elaboración del duelo. Es de gran interés tomar en cuenta y poner en práctica lo expuesto por los autores, ya que la actuación adecuada de los profesionales de la salud en los procesos de duelo sirve para mantener la serenidad de los padres ante la crisis que genera la muerte de su bebé y favorece, la capacidad de resolver los problemas que irremediablemente pueden surgir ante esta situación.

De modo que, en este momento de mi formación, planteo el abordaje de madres que han padecido pérdidas perinatales: Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado; desde el enfoque del paradigma cualitativo, de manera que me permita obtener la información abierta y profunda desde la perspectiva de los informantes claves, en la búsqueda del significado de la muerte perinatal para la madre, utilizando como método a la fenomenología, en el cual, el fenómeno es observado desde adentro del sujeto de estudio, se busca la esencia en su conciencia, es la vuelta al mundo vivido para buscar el significado del fenómeno. <sup>(47)</sup> Donde hay que tener sensibilidad para ser capaz de penetrar y dar significado a los acontecimientos y sujetos que muestran los datos. Significa ver más allá de lo obvio para descubrir lo nuevo. <sup>(48)</sup> Habida cuenta que es la enfermera la que vive en su cotidianidad la expresión del duelo en estas madres; de modo que conociendo el significado que esta vivencia tiene para ellas, podré sobre esa base brindar un cuidado congruente.

Asimismo, podré emplearlo también en la formación del recurso de enfermería, ya que como docente tengo esa responsabilidad, y es una forma de ir generando conciencia sobre este tema importante en las generaciones venideras.

En consecuencia, el contexto de la investigación fue el área de Ginecología y Obstetricia específicamente en el servicio de sala de partos, hospitalización obstétrica P-2, P-3, P-4 y la unidad de alto riesgo neonatal del IAHULA. Esperando que los resultados de esta investigación, constituyan un componente importante a considerar para la comprensión y elaboración de propuestas de acción dirigidas al cuidado oportuno del duelo perinatal, enfocándolo desde la perspectiva del cuidado humano.

Al respecto, luego de indagar los elementos principales que involucran la investigación, tomando en consideración los objetivos propuestos, me planteé las siguientes interrogantes: ¿Qué perciben las madres sobre la experiencia de la muerte de su hijo en el periodo perinatal?, ¿Qué siente la madre merideña, con relación a su experiencia de la muerte de su hijo en el periodo perinatal?, ¿Que hace la madre para afrontar la muerte de su hijo en periodo perinatal?.

### **PROPÓSITO DE LA INVESTIGACIÓN**

Describir el significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para las madres de Mérida: Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Develar la percepción de las madres sobre la experiencia de la muerte de su hijo en el periodo perinatal.
- Describir los sentimientos experimentados por la madre con la muerte de su hijo en el periodo perinatal.
- Describir lo que hace la madre para el afrontamiento de la experiencia de muerte de su hijo en el periodo perinatal.

### **EVIDENCIA DEL ALCANCE E IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN.**

La muerte de un hijo en periodo perinatal es una experiencia emocional traumática para la familia en general, pero aún más para la madre quien ha alojado en su útero al bebé dándole vida y lo único que espera es verlo nacer vivo, crecer y desarrollarse. Cuando se experimenta la pérdida del bebé que no ha nacido o naciente se siente una actitud de devastación que es acompañada por un proceso de duelo, que debe ser vivido en todas sus etapas; <sup>(7)</sup> en el que la persona afectada afronta la pérdida de manera gradual y la acepta como parte de la realidad, para el logro del mantenimiento de una buena salud mental y física.

Con base en lo expuesto, considero que la información proporcionada por la investigación es de gran interés en estos tiempos, en que las ciencias de la salud dirigen esfuerzos para consolidar un cuidado más humanizado a la persona afectada por cualquier elemento que deteriore su salud física o mental, y en este caso las acciones de ayuda profesional y terapéutica irán dirigidas a la madre que sufre la muerte de su bebé en periodo perinatal.

A tal efecto, procuré describir en esta investigación el significado atribuido por la madre luego de la muerte de su hijo, hecho que va más allá de los factores que acostumbramos a encontrar relacionados con esta problemática, pues esta respuesta emerge de la propia madre en duelo.

Creo que el estudio contribuye en la comprensión de la pérdida perinatal para la madre: Una mirada enfermera (o) hacia el cuidado y así proporciona elementos de abordaje más efectivos, donde se incluya a la persona ejerciendo un papel protagónico en su recuperación, para que de esta manera sea ella misma que reconozca las fortalezas con las que ella cuenta para así integrarse rápidamente a la sociedad en la que es participante clave y cumple con roles específicos que redundan en el desarrollo del país. Esta investigación puede servir, con base en las opiniones dadas por las madres en duelo, al desarrollo de estrategias para la creación y puesta en marcha de programas y grupos de ayuda mutua o autoayuda que aborden el manejo del duelo desde todas sus vertientes.

Desde el punto de vista de enfermería, cuya esencia esta en brindar cuidados, se nos da la oportunidad de ofrecer un cuidado integral de consideración y respeto mediante el conocimiento derivado del sentir de los propios sujetos (madres en duelo por muerte de su hijo en periodo perinatal); además de que tal investigación, puede ser replicada por otras enfermeras en otros escenarios, lo que puede convertirse en una estrategia para la implementación de programas dirigidos al abordaje oportuno, eficiente y eficaz del proceso de duelo. Igualmente, algunos de los elementos que se aproximen a la comprensión de este fenómeno, redundan en beneficio del fomento de estrategias teóricas y prácticas en la profesión de enfermería, para el mejor abordaje de esta problemática en los currículos de estudio. Así como, los resultados de la investigación contribuyen a formar parte de la evidencia científica de la enfermería, para luego ser utilizados en pro del ejercicio profesional que exige en los actuales momentos el país.

Por otra parte, la metodología propuesta sirve para la implementación de estudios sucesivos en la misma línea de investigación, asimismo, orienta el ejecútese de otros trabajos y puede servir de antecedente para estudios posteriores.

### **IDENTIFICAR LAS POSIBILIDADES DE ÉXITO DE LA INVESTIGACIÓN.**

El soporte teórico lo conformé a través de un arqueo, utilizando la información de las bibliotecas de la Universidad de Carabobo, de la Universidad de

Los Andes, los servidores temáticos en la red, la base de datos de la Biblioteca Virtual de Salud Latinoamericana y de otras fuentes disponibles.

Por otra parte, conté con métodos y teorías ampliamente difundidas y probadas, que serán tratadas en profundidad más adelante, sobre los métodos y técnicas del método fenomenológico en autores, tales como Husserl, Heidegger, Merleau Ponty, Van Maanen, Giorgi y Benner. Además incluí fundamentos teóricos sobre el duelo y el cuidado humano, a partir de los aportes de Kübler-Ross, Neimeyer, Worden, Mayeroff, Boff, Waldow, Colierre, Castro, Pangrazzi, entre otros. En cuanto a las teorías y modelos de enfermería fueron tratadas teoristas como Mercer, Johnson, Watson y Riehl Sisca.

Los costos económicos fueron cubiertos a través de fondos propios, además, cuento con la beca de la Misión Ciencia otorgada por el gobierno nacional. También dispuse del tiempo requerido para el desarrollo de la investigación que dio inicio en el 2007 y culminó a finales del 2011, así como el acceso al campo, por cuanto mi trabajo profesional en el área de asistencia hospitalaria, era en el servicio de Sala de Partos, del IAHULA y mi residencia está ubicada en la ciudad de Mérida, lo cual me facilitó el proceso global de la investigación, y por último conté con la asesoría permanente de mi tutora, Mary Marquina, de los profesores y evaluadores del Doctorado en Enfermería en Salud y Cuidado Humano de la Universidad de Carabobo. Otro elemento que viabilizó la investigación fue el acceso geográfico a la

población de estudio, la cual fue abordada a través de los contactos realizados en el IAHULA y, cuando era necesario, en su domicilio.

### **CONSTITUCIÓN DE LAS IMPLICACIONES ÉTICAS DEL ESTUDIO.**

Tras los cambios vertiginosos que se han venido sucediendo a medida que avanzan los años, la educación ha tenido que colocarse a la vanguardia exigida en la sociedad de la información, las carreras de formación profesional han tenido que avanzar a pasos agigantados. Los profesionales de enfermería no nos hemos quedado atrás, la preparación académica nos ha llevado a un ejercicio de la profesión de mayor autonomía, con mayor competencia técnica y científica y con el más acentuado espíritu humanístico.

En razón de lo expuesto, para esta investigación consideré los aspectos éticos y legales: Constitución de la República Bolivariana de Venezuela, Ley de Ejercicio del Profesional de Enfermería, y Código Deontológico de Enfermería, entre otras leyes, a fin de no violar ningún derecho que tenga la madre de su intimidad y confidencialidad. Uno de los criterios para participar en la investigación fue el consentimiento informado y la aceptación voluntaria de la madre, entre otros aspectos. De acuerdo a lo propuesto por Pastor y León <sup>(49)</sup>, en el Manual de Ética y Legislación de Enfermería el acto humano tiene sentido ético si este tiene sentido de libertad.

Como refiere, Polit y Hungler, cuando se recurre a los seres humanos como sujetos de la investigación científica, debe tenerse cuidado de asegurar que los derechos de estas personas sean protegidos, como destaca el principio de beneficencia y no maleficencia, donde como máxima está el hacer el bien y no causar daño <sup>(50)</sup>, estos principios son compatibles con la filosofía y la práctica de enfermería, por ello se deben mantener en todas las funciones. Además, se argumenta <sup>(50)</sup> el respeto a la dignidad humana, pues el sujeto tiene derecho a la autodeterminación y al conocimiento irrestricto de la información, igual siempre se debe tener un consentimiento informado, asegurar la confidencialidad de los datos y el anonimato.

## **CAPÍTULO II**

### **CONTEXTUALIZACIÓN TEÓRICA Y FILOSÓFICA DEL SIGNIFICADO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL PARA LA MADRE: UNA MIRADA ENFERMERA(O) HACIA EL CUIDADO**

El presente capítulo estuvo estructurado en primer lugar por los antecedentes que guardan relación con el estudio; en segundo lugar por revisiones teóricas derivadas de los elementos del problema de investigación, y de los temas y subtemas surgidos por las entrevistas en el acceso al campo, que me sirvieron para explicar en parte la esencia del fenómeno.

#### **INVESTIGACIONES REFERENCIALES A LA TEMÁTICA EN ESTUDIO.**

La pérdida de un bebé en periodo perinatal, es especialmente significativa porque es repentina e inesperada, lo que muchas veces dificulta superarla. Representa a su vez, la muerte de un niño que no tuvo la oportunidad de vivir una vida plena; la pérdida de un hijo magnifica la sensación de que se ha perdido parte de uno mismo y se vive un dolor fuerte e imprevisto. Es por esto, que ante este dolor es necesario que los padres, puedan elaborar su proceso de duelo vivenciando sus etapas y con la ayuda adecuada, estableciendo estrategias que le permitan el afrontamiento de esta

situación. Por ello a continuación presento algunos antecedentes de investigaciones relacionados con la temática en estudio.

Carmona y Bracho <sup>(51)</sup>, condujeron una investigación con el propósito de: Interpretar el sentir de médicos y enfermeras ante el duelo y la muerte de la persona enferma, refieren que el proceso de duelo por pérdidas significativas es una de las vivencias más dolorosas que experimenta el ser humano, por tal motivo, el duelo debe ser elaborado de manera saludable; agregan, que cada vez que nos enfrentamos a ello, asumimos conductas inadecuadas, en la que los médicos y enfermeras no escapan a esta realidad. El estudio fue enmarcado dentro del paradigma cualitativo bajo el método fenomenológico determinado por Spiegelberg. Los participantes en el estudio fueron cinco enfermeras y cinco médicos del hospital central de la ciudad de Valencia, Venezuela, quienes aceptaron formar parte del mismo.

Como técnica de recolección de la información utilizaron la observación y la entrevista a profundidad, previa solicitud del consentimiento informado a cada uno de los participantes. De los resultados de esta investigación emergieron los siguientes significados: Sentido de la palabra muerte: Fin de la existencia terrenal, vacío, dolor, mucha tristeza, hecho nefasto, fracaso. Sentir emergente ante vivencias de muerte y duelo: Negación, afinidad, empatía, impotencia, frustración, angustia, desespero, temor, llanto, huida y tristeza, sentimientos reprimidos, superposición de duelos. Sentido de la actitud evasiva y de alejamiento: Temor a la muerte y temor a la

reacción del familiar. Y con relación a la preparación del equipo de salud nos exponen: Que no está preparado, falta de talleres, y surge además el no sentirse preparados para el mantenimiento de la vida.

El aspecto más importante y que guarda relación con la temática en estudio corresponde a el fenómeno que vivenciaron estos profesionales, que fue expresado a través de dos de las categorías que surgieron al realizar los análisis correspondientes, y que pueden compararse con algunos de los aspectos que la madre vivencia con respecto a la pérdida de su hijo en periodo perinatal; estas categorías son: sentido de la palabra muerte y sentir emergente ante vivencias de muerte y duelo. Asimismo, los profesionales sugieren que se requiere de preparación para poder afrontar adecuadamente los procesos de duelo y así ofrecer una ayuda efectiva.

Otra investigación titulada apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal <sup>(52)</sup>, cuyo objetivo fue evaluar los efectos de proporcionar cualquier forma de apoyo médico, de enfermería, social o psicológico u orientación, o ambos, a la madre, el padre y las familias después de la muerte perinatal. Los investigadores hicieron búsquedas en el registro de ensayos del Grupo Cochrane de Embarazo y Parto (Cochrane Pregnancy and Childbirth Group) y en las listas de referencias de los artículos; los criterios de selección de los ensayos aleatorios fueron, incluir aquellos que presentaron cualquier forma de apoyo general que orientaran a promover la aceptación de la pérdida, orientación específica para sobrellevar el duelo o apoyo u

orientación psicológica especializada, como psicoterapia para la madre, el padre y las familias que sufrieron una muerte perinatal. Las conclusiones de los autores fueron que no hay suficiente información acerca de los tipos de intervenciones y los beneficios posibles de las mismas para brindar apoyo a las madres, padres y sus familias después de la muerte de un recién nacido.

Lo planteado anteriormente, fue de referencia significativa para este estudio, porque destaca la dificultad e insuficiencia de investigaciones en el área de apoyo en el duelo por una muerte perinatal y evidencia asimismo, la importancia de realizar esta investigación orientada a describir el significado que las madres le atribuyen a la muerte de su hijo en este periodo, para lograr si es posible, obtener información que nos permita abordar este hecho con métodos adecuados, el fin último es que se puedan ofrecer intervenciones útiles a las madres en duelo.

Continuando con el análisis del duelo por muerte perinatal, Pastor, Vacas, Rodríguez, Macías y Pozo <sup>(53)</sup> realizaron la siguiente investigación, cuyo objetivo fue conocer y describir las vivencias de pérdida perinatal experimentadas por los padres y profesionales implicados en la actividad asistencial en España, el diseño del estudio fue descriptivo de carácter cualitativo realizado en una muestra de 10 padres que sufrieron una pérdida perinatal, y 11 profesionales. La recogida de datos fue a través de entrevistas semiestructuradas, las notas de campo y la observación participante. Para el análisis de los datos utilizaron el método de Giorgi.

Entre los resultados que obtuvieron ponen de manifiesto varios aspectos esenciales: La mayoría de los padres perciben el aborto y el parto de un feto muerto como una pérdida real, existiendo un gran desconocimiento del proceso de duelo; la atención recibida es bien valorada, pero reconocen aspectos a mejorar por parte de los profesionales, sobre todo en habilidades de comunicación y en la atención emocional. En cuanto a los profesionales, reconocen tener poca información y formación sobre el duelo perinatal; se sienten poco preparados para atender los aspectos emocionales de los padres y demandan formación en habilidades de apoyo emocional y comunicación. Con relación a lo obtenido, manifestaron los investigadores que se permitirá establecer un plan de actuación multiprofesional dirigido a mejorar la calidad de los cuidados y favorecer el proceso de duelo normal.

El componente de mayor vinculación del estudio referido con el presente, tuvo que ver, con la búsqueda que plantean los investigadores sobre la vivencia ante la pérdida perinatal, ya sea de los padres como de los profesionales, en la investigación actual tomamos en cuenta lo manifestado por los padres en reconocer la muerte de su hijo como una pérdida real, este hecho orienta hacia una forma de abordaje a las madres que fueron objeto de nuestro estudio. Asimismo, pone de manifiesto la necesidad de prepararnos, los profesionales de la salud, sobre aspectos relacionados con el duelo ante la muerte para un mejor abordaje y así lograr el apoyo que es necesario ofrecer en este momento difícil de las vidas de las personas.

En cuanto a conocer cómo afecta a los padres el nacimiento de su hijo muerto, y la necesidad de apoyo que requieren, presento este estudio cuyo objetivo fue, investigar las posibles diferencias, dentro de la pareja, en su encuentro con su niño nacido muerto y la ayuda de cuidadores durante el evento, como también evaluó el bienestar psicológico de los padres tres meses después del parto de su hijo muerto <sup>(54)</sup>, la metodología consistió en que usaron una encuesta estudio-específica y una encuesta de bienestar previamente evaluada para valorar la condición psicológica de los padres, que en total fueron veintidós parejas que experimentaron un nacimiento de su hijo muerto. Se usaron análisis del Chi-cuadrado, la prueba de Wilcoxon, y el coeficiente de correlación de línea de Spearman, para descubrir las diferencias dentro de las parejas.

Dentro de los resultados los investigadores encontraron que los padres tenían sentimientos de miedo cuando ellos conceptuaron al niño nacido muerto, pero con el apoyo del personal todos, menos una pareja estuvo de acuerdo en acercarse a su hijo. Los padres tenían los mismos sentimientos fuertes de calor moderado, orgullo, ternura, y pesar como las madres cuando ellos sostuvieron al niño. La mayoría de los padres informó que el personal los había tratado con sentir durante la entrega. Tres meses después del evento en las madres anotaron significativamente superior en el bienestar negativo y bajo en el bienestar positivo; los padres se ubicaron bajo el bienestar general. Los investigadores concluyeron que el estudio sugiere que las madres y los padres necesitan ser apoyados emocionalmente en el encuentro con su

niño nacido muerto. La mayoría de las madres ubicadas en el más bajo bienestar puede ser debida a una atadura prenatal más fuerte con el niño. Esto debe, sin embargo, ser un asunto de estudios más extensos.

La utilidad de esta investigación como precedente a la nuestra, radicó en que aporta algunos patrones de comportamientos que los padres pueden presentar ante este evento y nos sugiere la diferencia significativa de afectación que padece la madre. Por otro lado, nos reitera la necesidad del desarrollo de la investigación, precisamente para buscar elementos de ayuda mutua y apoyo a la madre en duelo por muerte de su hijo; asimismo, nos brinda aportes para orientar las entrevistas y el marco referencial del presente estudio.

Otro estudio que destaca en el conocimiento sobre la experiencia de los padres ante la muerte de su hijo, es el que a continuación plantearon Kavanaugh y Hershberger <sup>(55)</sup> cuyo objetivo fue examinar la experiencia que rodea la pérdida perinatal de padres africanos americanos de bajo ingreso, y describir cómo otros estresores de vida influyeron en las respuestas de los padres y las necesidades afectuosas; siguieron una metodología descriptiva, usando un acercamiento a la fenomenología, los investigadores exponen que sostuvieron las entrevistas en las casas de los padres, solo tres entrevistas se realizaron, a petición de ellos, en una oficina en la universidad entre 5 y 21 semanas después de la pérdida. Participaron un

total de 23 padres (17 madres y 6 de sus compañeros) 21 de estos padres estuvieron de acuerdo con la continuación de las entrevistas.

Con respecto a los resultados, encontraron que se revelaron cuatro temas: reconociendo los problemas y respondiendo a la pérdida, tratando con los eventos de vida de gran estrés, creando y acariciando recuerdos del bebé, y viviendo con la pérdida. Las conclusiones de este estudio no revelaron previamente experiencias informadas y proporcionaron la visión inicial en la experiencia de pérdida en este grupo de padres; los investigadores expresaron que los profesionales del cuidado de salud deben ser conscientes de la presencia de eventos de gran estrés adicionales que los padres pueden estar experimentando y que pueden intervenir para proporcionar el cuidado culturalmente competente de una manera sensible y apropiadamente.

El estudio presentado, a diferencia de los otros, dada su aproximación a la orientación fenomenológica evidencia en parte el camino a seguir en esta investigación, ya que expone como las entrevistas realizadas a los informantes claves fue una técnica que permitió llegar a categorías que orientaron el fenómeno de estudio, luego del análisis efectuado a las mismas, para concluir que en el cuidado ofrecido a estos padres se debe tomar en cuenta el acervo cultural, así como los factores de gran estrés que ellos manifiestan.

En este orden de ideas Lartigue-Becerra, González y Domínguez <sup>(56)</sup>, realizaron en México un estudio sobre las pérdidas perinatales y el impacto emocional en las mujeres; el cual plantearon por la alta incidencia presentada de muertes perinatales entre los años 1980 y 2002 en la república mexicana, se justificó por la escasa atención brindada a esta problemática de parte de las y los profesionales del sector salud. El objetivo principal del estudio fue sensibilizar al personal de salud sobre el impacto emocional que produce una pérdida perinatal, evento traumático frecuente en mujeres con embarazos de alto riesgo. La metodología seguida, fue una revisión bibliográfica focalizada en la literatura psicoanalítica respecto de las pérdidas perinatales, que permite acercarnos a la comprensión de este evento; en la misma línea seleccionaron los relatos de tres mujeres que fueron entrevistadas a profundidad dentro de un protocolo de investigación sobre depresión posparto, con el fin de transmitir al personal de salud sus vivencias subjetivas.

Concluyeron los investigadores que la experiencia de aborto y pérdida perinatal son eventos traumáticos para la madre, producen un impacto emocional en sus vidas y un dolor tan profundo, así como temores y miedos respecto a un nuevo embarazo. Esta investigación evidencia la importancia de estudiar el impacto emocional producido en la madre por la muerte de un hijo, variable que va implícita en la investigación que me propongo, para saber con bases como los profesionales de salud deben abordar esta situación, y evitar que el duelo generado que en primeras instancias es normal se transforme en duelo patológico.

En este mismo orden, Hernández <sup>(57)</sup> plantea un estudio cualitativo de tipo no experimental, exploratorio y fenomenológico en el cual explora desde la perspectiva de las mujeres con antecedentes de mortinato, los sentimientos, las emociones vivenciadas y el significado atribuido de esta pérdida perinatal en su autoimagen y rol maternal. Además, a través del relato de las mujeres buscó identificar qué conductas adoptadas por el equipo de salud son consideradas las más beneficiosas para la resolución del duelo. Entrevistó a cinco mujeres valdivianas que habían padecido de muerte fetal y a seis profesionales de salud que laboraban en el hospital donde realizó el estudio.

Con el fin de asegurar la confiabilidad y validez de los resultados obtenidos, la investigadora procedió a transcribir desde la grabadora, registrando rigurosamente lo referido por el o la entrevistada(o), revisó las notas de campo de manera de reproducir lo más fidedignamente posible las respuestas de la entrevistada(o). El siguiente paso, fue la construcción de un cuadro de análisis ideográfico, en el cual se transcribió en la columna izquierda, las unidades de significado o discursos significativos en el mismo orden en que fueron seleccionadas, para posteriormente realizar en la columna derecha, la reducción fenomenológica. Posteriormente, confeccionó el cuadro de convergencias, en donde agrupó las unidades de significado reducidas, según convergencias en el discurso, es decir, aquellas que presentaron aspectos comunes. Por último, realizó un análisis ideográfico, sintetizando las unidades de significado.

Como conclusión del estudio obtuvo, que la mujer plantea la pérdida fetal como un acontecimiento de sufrimiento, personal, inolvidable y que influya fuertemente en su autoestima, la maternidad fue vista como un proceso único, irrepetible y de gran significancia en sus vidas. Además, se reconoció a la pareja y la familia como las redes de apoyo más utilizadas y las de mayor importancia en la adaptación de este suceso. Fueron consideradas conductas positivas adoptadas por el equipo de Salud: el contacto físico, las palabras de aliento y el apoyo, la presencia del padre en el parto, el apoyo significativo en el post-parto, la administración de analgesia y la información clara y oportuna entregada por los profesionales; asimismo, los integrantes del equipo de salud entrevistados reconocen la ausencia de un protocolo o programa de manejo psicoafectivo para situaciones de pérdida perinatal, así como también la falta de capacitaciones en el tema.

La investigadora concluyó, que la pérdida perinatal es un proceso humano que afecta la autoimagen y rol materno, condicionando miedo y ansiedad para futuras gestaciones, y agregó que se requiere de la intervención de un equipo humano multidisciplinario capacitado y de programas de apoyo psicoafectivo para contribuir a resolver el duelo.

El estudio anterior, más allá del valor teórico que representa la investigación, tiene una contribución metodológica importante, ya que evidencia el valor del abordaje propuesto para el logro de los objetivos planteados en la búsqueda de los

sentimientos, emociones vivenciadas y el significado que para estas madres representó la muerte de sus hijos; el cual me orienta a continuar en el camino escogido para lograr el alcance de los objetivos planteados en esta investigación.

Otro estudio vinculado con la presente investigación es el propuesto por Martínez <sup>(58)</sup>, que tuvo como propósito, determinar la relación que existe entre la actitud del Profesional de Enfermería ante el manejo del duelo en sus factores emocional, cognoscitivo y conductual y el cuidado ofrecido a la puérpera en duelo por muerte perinatal, en sus factores necesidades psicológicas y necesidades espirituales fue realizado en el Hospital Universitario "Dr. Antonio María Pineda" de Barquisimeto-Venezuela.

La investigadora utilizó un diseño no experimental, tipo transeccional correlacional / causal con una muestra de 54 Profesionales de Enfermería. Para recolectar la información elaboró dos instrumentos: Un cuestionario basado en la variable "Actitud del Profesional de Enfermería hacia el Duelo", y el segundo una lista de cotejo con la finalidad de medir la variable "Cuidados de Enfermería ofrecidos a la puérpera en duelo por muerte perinatal". Entre los aspectos más relevantes concluye la autora, que predominan los sentimientos negativos hacia la muerte por parte de los profesionales, no siendo determinantes en el incremento de la eficiencia o deficiencia en la atención prestada, en términos generales la tendencia de los cuidados prestados por el personal de enfermería hacia la puérpera en duelo por

muerte perinatal fue deficiente; se evidenció un vacío teórico en cuanto a la muerte, el duelo y como enfrentar éstos.

En consecuencia recomiendo elaborar un programa de educación continua, organizar espacios de reflexión entre el equipo de salud con la finalidad de hacer catarsis en cuanto a las experiencias vividas, las creencias que poseen y los sentimientos experimentados, al ofrecer cuidado a las puérperas con duelo por muerte perinatal y por último recomendar a la incorporación en los programas de estudio, el contexto teórico-práctico del manejo del duelo, con la finalidad de preparar un recurso humano capacitado para cuidar eficientemente a las personas que experimentan un proceso de duelo. De la investigación es aprovechable, para los efectos de la nuestra, lo obtenido en los resultados, donde demuestra la necesidad imperante de preparación de los profesionales de salud y en el caso que nos ocupa de enfermería, sobre elementos teórico-práctico de manejo del duelo.

En este mismo orden Toledo y Rodríguez <sup>(59)</sup>, efectuaron en España, el estudio denominado la muerte en neonatos y la descripción del duelo perinatal; en el cual pretendieron conocer la respuesta a la muerte perinatal y la funcionalidad del proceso de duelo en la comunidad. Realizaron un estudio cualitativo descriptivo mediante una revisión bibliográfica extensa y encuesta de opinión abierta en individuos al azar, que acudieron a la consulta de la matrona, o a las clases de preparación al parto. La muestra estuvo constituida por 60 personas extraídas al azar, de las mujeres y

familiares atendidos en la consulta de enfermería obstétrica y ginecológica de dos centros de salud de la provincia de Castellón. Los resultados, refieren que el número de muertes perinatales registrado fue muy reducido; esto se debe a los grandes avances de la obstetricia y la neonatología. Respecto al proceso de duelo observaron como los usuarios requirieron la asistencia de la matrona y del médico de familia sobre otros profesionales, y reflejaban falta de conocimiento sobre el proceso de duelo y su tratamiento.

Concluyeron que el enfoque que debería tomar el profesional de la salud con una mujer o su pareja que sufren este tipo de experiencia es reconocer que los padres han sufrido una pérdida real, una muerte; y por lo tanto debe ser tratada como tal para que el duelo se complete de manera funcional. Este estudio realizado por los investigadores, fue importante para esta investigación, ya que existió coincidencia en parte de las variables que se estudia, al poner en evidencia que necesariamente los padres que viven esta experiencia necesitan del apoyo de profesionales de salud capacitados, que los guíen en el manejo del duelo de forma funcional.

Asimismo, refiero este estudio efectuado en Estados Unidos sobre, el pesar perinatal en línea <sup>(60)</sup>, cuyo objetivo fue, describir e interpretar la cultura de un grupo de pérdida perinatal en línea. La metodología fue estudio cualitativo usó etnografía, para el estudio de cultura. Los métodos incluyeron la observación-participante, la revisión de 447 correos electrónicos, y la regeneración de participantes sobre los

resultados. La escena era en línea en un listserv (un sistema automático de distribución de correo electrónico organizado sobre la base de listas de direcciones) de pérdida perinatales que consisten en madres y una abuela que habían experimentado una pérdida perinatal a través del aborto, o muerte del neonato. En este grupo cambiante, había entre 82 a 87 participantes de América del Norte, Europa, Asia, y Australia.

Los resultados obtenidos fue, que la Internet conectó a mujeres afligidas que por otra parte probablemente no se habrían encontrado. Los participantes compartieron las identidades virtuales, crearon una comunidad, y trajeron el significado a sus pérdidas perpetuas. Su pesar era un proceso de recuerdos, y ellos usaron los símbolos para representar a los bebés difuntos; los ángeles eran un símbolo normalmente discutido. Para las madres en pérdida perinatal significaba que ellas nunca estarían solas.

Esta investigación evidenció, que con el apoyo en línea puede unirse a individuos que están geográficamente distantes pero comparten experiencias comunes, en este caso una pérdida perinatal. Los profesionales pueden usar este estudio para entender lo que las mujeres experimentan después de una pérdida perinatal, y que su actuación adecuada puede ayudar positivamente.

Otro estudio relevante fue el efectuado por López <sup>(61)</sup>, cuyo objetivo fue establecer la relación entre el conocimiento del personal de enfermería sobre etapas del duelo por muerte perinatal y las prácticas de enfermería para ayudar a las madres adolescentes en la elaboración del duelo por muerte perinatal. La metodología utilizada fue de estudio tipo correlacional, la población de 155 personas que conformaban el equipo de enfermería que labora en las salas de puerperio y retén de la CHET, la muestra fue representada por el 25% de la población. La información la obtuvo por medio de entrevistas y la recolectó en cuestionarios diseñados según las variables de estudio. Concluyó que no existe relación significativa entre las dos variables del estudio, por cuanto que a mayor conocimiento sobre las etapas del duelo, no hubo aumento en la ocurrencia de acciones de apoyo para ayudar a las madres adolescentes a elaborar el duelo perinatal.

Entre los aportes que ofrece este antecedente, fue que demostró la importancia de conocer el significado que se tiene de las pérdidas perinatales, para elaborar un protocolo de acción que sea utilizado por los profesionales de enfermería y otras ramas de la salud, en la ayuda que debe ser prestada a las personas que así lo ameriten. Dejó en evidencia que no basta el conocimiento, sino que se requiere partir del significado, y tal vez indagar en las propias enfermeras que se requiere para que ellas cumplan a cabalidad su función asistencial.

### **BASES TEÓRICAS REFERIDAS A LOS DESCRIPTORES DEL TEMA DE INVESTIGACIÓN.**

La vida es un conjunto de situaciones, desafíos, alegrías y pérdidas; es un proceso dinámico que requiere una adaptación y un ajuste continuo para poder mantenerse. Tal como afirmó Weismann <sup>(62)</sup>: “la duración de la vida está gobernada por necesidades de la especie la existencia ilimitada de los individuos sería un lujo sin una correspondiente ventaja evolutiva”. En efecto haciendo memoria sobre los procesos ontogénicos, es importante afirmar que los seres vivos nacen, crecen, se reproducen y mueren.

Por consiguiente, la muerte es el destino inevitable de todo ser humano, una etapa en la vida de todos los seres vivos que constituye el horizonte natural del proceso vital. La muerte es la culminación prevista de la vida, aunque incierta en cuanto a cuando y cómo ha de producirse; y, por lo tanto, forma parte de nosotros porque nos afecta la de quienes nos rodean y porque la actitud que adoptamos ante el hecho de que hemos de morir determina en parte cómo vivimos <sup>(63)</sup>, la muerte del otro, más aún cuando es cercana tendrá un mayor impacto en quien la presencia, y suele desencadenar un proceso reflexivo en torno a la posibilidad de la propia.

A tal efecto, la muerte de un hijo en periodo perinatal es muy inesperada, cuando este acontecimiento está presente, la madre que se encuentra esperanzada con la inminente llegada de su hijo sano, incluso con planes futuros para el mismo; debe

enfrentarse con la difícil tarea de cambiar sus emociones y asumir el duelo que se presenta por esta circunstancia.

La falta de preparación en este campo ha sido causa de intervenciones inadecuadas que han creado problemas en el proceso de duelo de los padres y especialmente de la madre, de aquí la importancia que los profesionales de la salud y especialmente de enfermería conozcan y manejen las etapas que se transitan en el duelo para poder establecer un plan de intervención que requiere habilidad, tiempo y continuidad en el cuidado humano ofrecido como lo señalan destacados autores, y así evitar la descompensación psicológica caracterizada por depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas; y donde el fin último es que esta catástrofe personal y familiar pueda pasar con el mínimo de cicatrices.

### **EL PROCESO DE MUERTE.**

La muerte es universal y nadie escapa de ella, sin embargo cada cultura la ha vivido y la ha asumido de diferentes formas, puede sobrevenir de manera repentina o gradual, es decir, su llegada puede preverse o ser en un momento determinado. El proceso de la muerte no se ha modificado, pero las actitudes, las creencias y las conductas que lo rodean son tan variadas como los individuos que la practican. Algunas definiciones de muerte consideran que este hecho es lo contrario a la vida, la muerte es en esencia la extinción del proceso homeostático, por ende el fin de la

vida<sup>(64)</sup>. En el pensamiento médico del siglo XVIII, la muerte era a la vez el hecho absoluto y el más relativo de los fenómenos; era el término de la vida y, asimismo, el de la enfermedad si estaba en su naturaleza ser fatal a partir de ella el límite se alcanzaba, la verdad se cumplía y por ello mismo se tranqueaba: En la muerte, la enfermedad llegaba al fin de su carrera, callaba y se convertía en algo de memoria<sup>(65)</sup>. Este pensamiento se admite aún en nuestros días donde se considera que la muerte, viene a ser el hecho que apacigua el sufrimiento que padecen las personas con enfermedades que causan dolores intensos e intolerables.

En efecto, hubo un tiempo en que la muerte del hombre era una muerte semejante a la de los otros animales; es decir, el ser humano recién separado del mundo de la naturaleza todavía no se había formado una conciencia con relación a su muerte; pasaron muchos milenios (posiblemente más de 1000 milenios) para que surgiera una ideología acerca de la muerte biológica y social<sup>(66)</sup>.

Por consiguiente se entiende por muerte biológica<sup>(67)</sup>, el cese irreversible del metabolismo de todas las células del cuerpo el principal criterio diagnóstico sería la putrefacción del cuerpo; se iguala la muerte del hombre con la muerte de las células del organismo, hecho para el que Morin refiere que tras los trabajos de Weissman y Metchnikoff y de las más recientes experiencias de Woodruff, Carrel, Metalnikov, la biología puede afirmar que lo que caracteriza a la mayoría de organismos vivos es la inmortalidad y no la muerte. Criterio que es basado en que las células vivas

unicelulares se reproducen por bipartición, es decir por desdoblamiento hasta el infinito, y solo encuentra la muerte cuando el medio exterior le hace la vida imposible<sup>(68)</sup>.

Lo descrito por estos autores en nuestros tiempos es una verdad que ha encontrado respuestas en el proyecto del genoma humano, donde se han logrado grandes avances para la cura de enfermedades y se continúa estableciendo fórmulas para crear al ser humano inmortal y perfecto, será quizás que queremos parecernos a Dios.

No se trata como dice Galindo <sup>(69)</sup>, de que el ser humano abandone sus ganas de querer ser como Dios (a fin de cuentas, somos hechos a su imagen y semejanza), pues iría en contra de lo que el hombre está llamado a ser por vocación creatural, sino que lo haga con mucha responsabilidad ética para no malograrse en el intento y tampoco arruinarle la suerte a las demás criaturas.

Resulta oportuno exponer lo planteado por Morin, donde explica que la muerte resulta, de las condiciones especiales de organización de los seres evolucionados <sup>(68)</sup>; asimismo Maturana refiere que cuando algo se desorganiza ya no existe más, se desintegra y pierde su identidad de clase, la muerte de un ser vivo consiste en la pérdida de la organización propia de lo vivo en aquella unidad

compuesta que era un ser vivo. Jamás se está un poquito vivo o un poquito muerto, uno está vivo o está muerto <sup>(70)</sup>.

Ahora bien reflejando lo correspondiente a muerte social, cabe destacar que la conciencia social está determinada en cierto grado por la existencia social. No sólo se tiene conciencia de existir en el seno de una sociedad determinada sino que también vivimos en el mundo de la naturaleza, se vive y se muere en un contexto social<sup>66</sup>; asimismo siendo el hombre un ser social por naturaleza donde su desempeño social se mide por su rol, el estatus impone los roles y este estatus le da la fuerza social, se plantea que con su pérdida física se inicia el olvido, un olvido para la familia, para la sociedad y una transformación progresiva hacia lo que sería un cadáver social, dándose así un tipo de muerte social.

La muerte social <sup>(66)</sup>, encierra otros elementos que tienen relación con el trabajo social realizado por el ser humano en el seno de la sociedad; cuando el ser social no es capaz de incorporarse a un proceso de producción de bienes o tareas fundamentales para la supervivencia del grupo, ese hombre está muerto socialmente aunque se encuentre vivo biológicamente. Por lo tanto; el significado social de la muerte se presenta en la propia vida, es cuando estando vivo no somos útiles ni a nuestro grupo social o familiar ni a la sociedad a la cual pertenecemos.

## **LA MUERTE Y SUS RITOS FUNERARIOS.**

En los albores de la humanidad el hombre se sentía temeroso, inseguro y limitado. La limitación de la vida se corresponde con la limitación de la muerte <sup>(66)</sup>. Según Sócrates a la muerte no le corresponde ser temida, porque nadie sabe en qué consiste. Tenerle miedo es pretender ser sabio sin serlo. Por tanto, Sócrates tiene una actitud racional frente a la muerte, es decir, basada en el poder de la razón. Por otro lado, para Sócrates hay una esperanza auténtica de que la muerte sea un bien. Porque la muerte puede ser un dormir eterno sin sueños, lo cual sería ganancia; o bien, un ingreso a un mundo donde podemos entrar en contacto con nuestros antepasados, lo que también sería una gran felicidad <sup>(71)</sup>. Respecto a lo planteado Platón <sup>(72)</sup> refiere, la muerte es necesaria para cumplir plenamente el acto filosófico de búsqueda de la verdad. La verdad se consigue en la muerte. En razón de estas líneas, veamos cómo este filósofo en unos pasajes del texto del Fedón destaca:

Entonces, según parece, tendremos aquello que deseamos y de lo que nos declaramos enamorados, la sabiduría; tan solo entonces, una vez muertos, según indica el razonamiento, y no en vida. En efecto, si no es posible conocer nada de una manera pura juntamente con el cuerpo, una de dos: o es de todo punto imposible adquirir el saber, o sólo es posible cuando hayamos muerto (p. 215) <sup>(72)</sup>.

En este caso, en Platón, las funciones espirituales dan consistencia al alma y la hacen inmortal y eterna, mientras que la animación del cuerpo es una función secundaria y transitoria del alma. Destaca, si el alma preexiste al cuerpo y después de

su unión temporal con él, regresa al mundo de las ideas entonces el alma es inmortal<sup>(73)</sup>. Aristóteles, en cambio, considera que las funciones espirituales son tan divinas que, en cierto modo, no pertenecen al hombre, y entonces entiende el alma como lo que anima el cuerpo, pero duda de que perdure tras la muerte.

Desde esta perspectiva, si bien es cierto que el estudio sobre el alma se ha realizado desde la antigüedad, aún todavía no hay una teoría que de por aceptada las concepciones que se han realizado sobre la misma, continuamos en estos tiempos en la búsqueda de factores o elementos que nos permitan dar una definición exclusiva y con bases sobre lo planteado, nuestra verdad sigue cimentada en la visión espiritual de Dios, y creer, que al morir nuestra alma se reunirá con este ser supremo<sup>(73)</sup>.

Para Heidegger, uno de los más notables filósofos del siglo XX, nos remite a uno de los rasgos característicos del dasein (ser-ahí) que es el hombre entendido en tanto es un "poder-ser", un ser especial por el criterio que posee, por el cuidado que tiene por su existencia, que se desenvuelve en el mundo a partir de sus propias elecciones, la muerte, en tanto es una posibilidad para el dasein.

El morir no es un hecho dado, sino un fenómeno que hay que comprender existencialmente, y esto en un sentido señalado que hay que acotar aún con más precisión<sup>(35)</sup>, localiza la muerte en el corazón del ser, en el paso del tiempo; la vida humana es contradictoriamente una vida para la muerte. La angustia y, en

consecuencia la muerte misma, es el fundamento más cierto de la individualidad, ya que es imposible compartir, se sufre en común porque toda muerte es solitaria y única. Considero que el fin último al que se refiere este gran autor es que el comprender a la muerte como una posibilidad le da sentido a nuestra vida, pues nos hace descubrir el valor de ésta en nosotros.

En esta perspectiva, las ceremonias fúnebres son ritos de adaptación que realizan los vivos para contrarrestar el abrupto choque emocional que representa la muerte de un ser querido. La manera como las distintas culturas realizan sus ritos funerarios depende, en el fondo, de la creencia que cada sociedad tenga de la muerte y el más allá <sup>(74)</sup>. De acuerdo a lo expuesto, hace aproximadamente 100.000 años el hombre inicia los ritos o ceremonias fúnebres; que según Cassirer, los ritos funerarios o cultos a los muertos se originan por causa de temor a la muerte <sup>(38)</sup>. Por esto desde siempre los diferentes pueblos del mundo han empleado los ritos que le permiten al hombre hacer una despedida decorosa y le dan la posibilidad de compartir un acontecimiento al parecer único y personal. Los rituales funerarios, además, han sido asociados desde la antigüedad como medio para certificar la muerte, y como medio para facilitar el arribo a su lugar de destino mediante actos religiosos o paganos. También se han visto como un método para alejar y espantar malos espíritus, o para evitar que el muerto luego se apareciera y perturbara a los vivos <sup>(46)</sup>.

También, se usaba el ritual para que el difunto ayudara de alguna forma en la mediación entre los vivos y la deidad a la que se le profesaba culto. Por último, los ritos sirvieron para facilitar la adaptación de los vivos a la nueva realidad, logrando aceptar que si ocurrió el hecho y que se debe seguir adelante.

Los ritos en la antigüedad se dan desde hace cerca de 4000 años en Babilonia, donde se cambiaba el ritmo normal de la ciudad. Había un marcado dramatismo con llanto intenso, rasgado de vestiduras, golpes de cabeza y pecho, heridas en el rostro por arañazos y arrancamiento de pelos de la cabeza y barba. También se podían presentar sacrificios de animales y de humanos. Los ritos romanos en Grecia y Roma, el entierro de los muertos era un deber sagrado, ya que negarse a hacerlo significaba condenar su alma a errar sin descanso <sup>(46)</sup>.

En la Edad Media, los ritos estaban acompañados de la familia y amigos, y eran de tipo civil, ya que el papel de la iglesia se reducía a la absolución previa o posterior a la muerte. Alrededor del muerto estallaban violentas manifestaciones de desesperación, que sólo eran interrumpidas por el elogio al muerto. Así mismo, el cambio social llevaba a la dignidad y control de uno mismo en el momento de la muerte, expresaba la angustia de la comunidad visitada por la muerte. El entierro se convertía en una fiesta de la que no estaba ausente la alegría y la risa que ahuyentaba con frecuencia la rabia. En los siglos XVI, XVII, XVIII, las procesiones se hicieron menos numerosas, se evitaron las manifestaciones de dolor y se buscó sustituir al

difunto por otro ser de forma rápida; desde entonces el uso del color negro se hizo general en los ritos. Siglos XIX y XX, la muerte era algo natural y familiar, la fotografía mortuoria se vuelve común desde mediados del XIX hasta principios del XX, se dejaba un recuerdo eterno del ser querido se colgaba en la casa y se enviaban copias a familiares y amigos; las pompas fúnebres se transforman en especializados servicios tanatológicos, se crean complejos sistemas funerarios, se fijan normas sanitarias sobre los lugares a donde se llevan los cadáveres. Así surgen los cementerios privados que pasan a llamarse parques o jardines, aparece también la cremación como opción aceptada <sup>(46)</sup>.

Dentro de este orden de ideas, refiere Neimeyer <sup>(28)</sup> que los investigadores Romanoff y Terencio han publicado recientemente algunos comentarios elocuentes sobre los rituales relacionados con el proceso de duelo, definiéndolos como instrumentos culturales que preservan el orden social y permiten comprender algunos de los aspectos más complejos de la existencia humana. Según estos autores los rituales proporcionan un modelo del ciclo vital, dan estructura a nuestro caos emocional, establecen un orden simbólico para los acontecimientos vitales y permiten la construcción social de significados compartidos. Esto es bien importante tomarlo en cuenta, cuando nos toca vivir la muerte de un ser querido la persona que participa en los actos fúnebres se le hace más hacedera la aceptación de la pérdida ocurrida, hecho contrario le sucede a aquella persona que es aislada y muchas veces sedada

quizás con la intención de protegerla; porque en sus recuerdos no existen acontecimientos que le reafirmen que la pérdida del ser amado fue real.

### **LA MUERTE PERINATAL Y SUS CAUSAS.**

Es en la muerte donde se encuentra la mayor ruptura entre la mente humana y el mundo biológico; es en la muerte donde se encuentran, chocan, se unen la mente, la consciencia, la racionalidad, el mito <sup>(75)</sup>. Sin duda, cuando la muerte del hijo irrumpe de manera inesperada, súbita, es casi imposible aceptarla; el choque, la resistencia a admitirlo, la parálisis que nos deja como atornillados a la silla, atontados por el golpe, nos roban la energía para reaccionar y actuar, el dolor es indescriptible, es la soledad, es el silencio <sup>(76)</sup>.

Cabe mencionar, que para la mujer, el tener un hijo es un proceso complejo, que comienza mucho antes de la concepción, provocando en la futura madre cambios emocionales y también físicos, el embrión posteriormente feto, se vive como una parte del “self” materno, más que como un objeto separado. Esta experiencia de fusión narcisista es un ingrediente único y fundamental que cimienta el apego materno posterior, las embarazadas y las madres suelen depositar en sus bebés una gran parte de su autoestima <sup>(77)</sup>, por lo que la gestación tiende a colmar las ambiciones narcisistas mas relevantes señaladas por Freud <sup>(78)</sup>, entre las que se encuentran la sensación de *omnipotencia* derivada del hecho de estar dando vida a un nuevo ser, la

afirmación de la *feminidad* y la ilusión de la *inmortalidad* al estar contribuyendo a la perpetuación del sujeto a través de la siguiente generación.

Es evidente, que la mujer presenta cambios psicológicos a lo largo del embarazo; el estado de ánimo de la madre no es estático a lo largo de la gestación, tiene generalmente tres fases: aceptar al feto como parte de sí misma, reconocer al feto como individuo autónomo y desear que llegue el momento del parto <sup>(79)</sup>. Aunque las últimas semanas del embarazo se consideran un periodo difícil, no es menos cierto que la madre se encuentra feliz y esperanzada con la llegada de su bebé.

Sobre la base de lo expuesto, cuando el acontecimiento del nacimiento de un bebé saludable, se ve truncado y ocurre la muerte en fase perinatal, la madre se enfrenta con la difícil tarea de cambiar de emociones y en vez de alegría asumir el choque y el dolor de la pérdida. El impacto de la muerte de un recién nacido, para los padres, es asumida como aquello que les quita una parte importante de su futuro, y les deja una ausencia que perciben toda la vida <sup>(80)</sup>. A tal efecto, la muerte perinatal es considerada como la muerte de un producto dentro de la semana gestacional número 28 y los primeros siete días post-parto <sup>(81)</sup>. La mortalidad perinatal en general, está asociada a problemas en la salud materna como: preclampsia o eclampsia, diabetes, infección; problemas de adaptación fisiológica como desprendimiento de placenta, placenta previa, alteraciones congénitas, enfermedad isoinmunitaria; se menciona

también los cuidados inadecuados durante el embarazo, el parto, cuidados del recién nacido al nacer y los primeros días de vida <sup>(82)</sup>.

Cabe mencionar que en Venezuela según el anuario de mortalidad 2007, las principales causas de muerte en el periodo perinatal fueron: ciertas afecciones originadas en el período perinatal un total de 4.807; de las cuales 3.151 muertes correspondió a los trastornos respiratorios y cardiovasculares específicos del período perinatal, 873 a infecciones específicas del período perinatal, en relación a feto y recién nacido afectados por factores maternos y por complicaciones del embarazo, del trabajo de parto y del parto fueron 406, y para los trastornos hemorrágicos y hematológicos del feto y del recién nacido un total de 75 muertes. Así mismo, para las anomalías congénitas correspondió un total de 913 casos de muerte perinatal <sup>(17)</sup>.

En nuestra ciudad de Mérida en el año 2006 encontramos como causas de muerte perinatal, 134 casos correspondientes a ciertas afecciones originadas en el período perinatal y 44 casos para las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas <sup>(17)</sup>. Así mismo, para el año 2007 se presentó un total de 493 muertes fetales en la entidad; siendo las principales causas de defunción, ciertas afecciones originadas en el período perinatal 129 y un total de 72 casos adjudicados a hipoxia, asfixia y otras enfermedades respiratorias del recién nacido<sup>(18)</sup>.

En razón de lo antes expuesto, se puede evidenciar que se continúa presentando un gran número de muertes de niños en el periodo perinatal y que son diferentes las causas que la producen, es así, que este hecho para los padres ocasiona un gran dolor ante la pérdida, es un sentimiento difícil de definir que escapa a la razón. No obstante, existe un proceso constituido por periodos temporales que ayudan a desapegarse del objeto amado, y a superar la crisis evitando que la psique de la persona se quebrante, este proceso es conocido como el duelo, punto que desarrollare a continuación.

#### **EL DUELO TRAS LA MUERTE DE UN HIJO EN PERIODO PERINATAL Y SUS ETAPAS.**

A pesar de los adelantos en cuidado obstétrico y neonatal, muchas madres tienen una gran desilusión por un aborto temprano o la pérdida perinatal de un niño. Hasta fecha reciente, no se reconoció que es universal una reacción de duelo en ambos padres después de la muerte de un recién nacido. Sea que el niño viva una hora o dos semanas, sea no viable de 500 gramos o pese 4 kilogramos, se haya planeado o no su concepción o la madre haya tenido o no contacto físico con su hijo, existirá un duelo claramente identificable <sup>(83)</sup>. De acuerdo a lo expuesto, hago mención a lo planteado por Hanes y Hayford que expresan que para la madre, el llevar un bebé durante nueve largos meses, el ir al hospital felices y confiadas, pasar por los sufrimientos de las horas del parto, para tener que encontrarse ante la angustia inesperada de una criatura que ha nacido muerta es muy doloroso; como también,

cuando esa criatura pasa días en el hospital, debatiéndose entre la vida y la muerte, y de repente ver como pierde terreno y deja de respirar <sup>(84)</sup>. Los momentos como éstos producen un sufrimiento tan intenso, que no hay palabras adecuadas para describirlo, la ausencia del bebé es devastadora; en consecuencia, las madres que perdieron a un hijo recién nacido, muestran las mismas reacciones de duelo que se vive ante el fallecimiento de aquellas personas a las que nos unen fuertes lazos afectivos y que se presenta en etapas de la vida, donde el convivir y compartir ha sido quizás por años.

En efecto, dice O' Connor <sup>(85)</sup> cuando se pierde un hijo por aborto, nace muerto, o en el principio de su vida, aunque su personalidad no está tan plenamente formada como la de un niño de meses o años de edad. Sin embargo, este hecho también implica un duelo, el cual a veces se intensifica debido a las esperanzas y expectativas vinculadas con el nuevo bebé. Sin duda, la muerte de un hijo, es algo que nos cuesta trabajo aceptar, pues es una incomprensión que parece romper con el esquema del ciclo de vida que vamos llevando; donde el orden natural nos dice, que los viejos han de morir primero. Es por esto, que ante la muerte de un hijo el duelo que se presenta es uno de los más difíciles de afrontar y de los que requiere mayor apertura hacia el apoyo y la expresión emocional para poder recuperarse de la pérdida y poder reiniciar el camino de la vida <sup>(86)</sup>.

A tenor de lo expuesto, el duelo es la respuesta psicológica, sentimiento y pensamiento que se presenta ante la pérdida de un ser querido <sup>(46)</sup>. Fonnegra, nos

dice que conocemos como duelo el trabajo personal, individual, para reacomodarse a una vida diferente tras la pérdida de alguien o algo muy valorado, de re-aprender el mundo, irreversiblemente transformado sin él o ella <sup>(87)</sup>. El duelo como sentimiento se ha tipificado como producto de cualquier pérdida en ocasiones definitiva, por lo general el duelo no es un sentimiento único, sino una sucesión de sentimientos que necesitan de un determinado tiempo para que dejen de producir dolor; dentro de este proceso no es posible el acortar este periodo de dolores, vacíos y tristezas <sup>(88)</sup>.

En tal sentido, las dos características que diferencian el duelo por muerte del dolor por otras pérdidas, son: *la intensidad de los sentimientos*, donde la muerte de una persona querida, generalmente, causa una reacción más profunda y prolongada en el tiempo; *lo definitivo de la pérdida*, la muerte de alguien concluye la experiencia de contacto directo, en cambio para otras pérdidas queda siempre la posibilidad de recuperar lo que se ha perdido <sup>(8)</sup>. No obstante, todos los seres humanos somos diferentes, cada uno de nosotros es un ser único de influencias múltiples, cada persona es una acumulación de material genético, factores culturales, antecedentes familiares, experiencias personales, y su forma de enfrentar los problemas es única. Por lo tanto, cuando experimentamos la muerte de una persona querida estos factores son los que determinan las diferencias en nuestra reacción <sup>(85)</sup>.

A tal efecto, ante la experiencia de muerte de un hijo, es importante preguntarse ¿Qué finalidad tiene el duelo? ¿Cuál es su función en el proceso de

afrontamiento de la pérdida?, cabe mencionar que el transitar por este proceso, permite a la madre vivenciar y afrontar la muerte de su hijo sin daños psicológicos que persistan en el tiempo. En tal sentido, las fases de este proceso de duelo se cumplen con cierta regularidad en las personas, aunque difieren de intensidad entre uno y otro; en este caso, Ripoll destaca que Lindemann en 1944 describe las siguientes fases en el duelo inmediato: problemas somáticos, preocupaciones relacionadas con la imagen del fallecido, culpa, reacciones hostiles y pérdida de patrones de conducta <sup>(89)</sup>.

Las etapas de elaboración del duelo para Kubler- Ross, psiquiatra que trabajó con gente moribunda y luego de hablar con casi 500 pacientes terminales describió en 1969 – 1970, cinco etapas: **1) Negación y aislamiento:** En esta etapa es probable que las personas se sienten culpables porque no sienten nada; se apodera de ellas un estado de entumecimiento e incredulidad; **2) Enojo o ira:** se puede expresar externamente. El enojo puede proyectarse hacia otras personas o interiormente expresarse en forma de depresión, culpar a otro es una forma de evitar el dolor, aflicciones y desesperación personales de tener que aceptar el hecho de que la vida deberá continuar; **3) Pacto:** se da en nuestra mente para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación, retrasa la responsabilidad necesaria para liberar emocionalmente las pérdidas; **4) Depresión:** es el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; **5) Aceptación:**

se da cuando después de la pérdida se puede vivir en el presente, sin adherirse al pasado <sup>(1)</sup>.

La autora expresa, que aunque generalmente estas etapas son dadas en el orden identificado y son comunes en todos los seres humanos cuando nos vemos obligados a ajustarnos a los cambios en nuestras vidas sean positivos o negativos; no podemos perder de vista que las personas somos seres únicos, no todas pasan por estas etapas en la misma forma ni con la misma duración, quizá nos encontremos en una etapa y regresemos constantemente a otra <sup>(1)</sup>.

Del mismo modo, Bowlby <sup>(25)</sup> ha sido un estudioso del tema del apego y la pérdida, él realiza una clasificación que ordena el proceso del duelo, distinguiendo cuatro fases: **1)** Fase de embotamiento: que dura habitualmente entre algunas horas y una semana y que puede ser interrumpida por descarga de aflicción o de ansiedad extremadamente intensas; **2)** fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida, que dura varios meses y con frecuencia, años. Muchas de las características de esta fase han de ser consideradas, no sólo como aspectos de pesar, sino también de la búsqueda efectiva de la figura perdida, que va unida al comportamiento de apego que es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en la persona como un componente normal y sano. En tal caso, siempre que una figura a la que se está apegado está inexplicablemente ausente, la ansiedad de separación como respuesta natural es inevitable; **3)** fase de desorganización y desesperación: Algún tiempo después de la

pérdida, al imponerse la noción de la realidad, se intensifican los sentimientos de desesperanza y soledad, la persona acepta finalmente la muerte y cae inevitablemente en una etapa de depresión y apatía; **4)** fase de un grado mayor o menor de reorganización: Esta última fase se inicia aproximadamente luego de un año de ocurrida la pérdida. El deudo se encuentra en condición de aceptar la nueva situación y es capaz de redefinirse a si mismo y al nuevo contexto, el cual no incluye a la persona pérdida. Esta redefinición de sí mismo es tan penosa como determinante, ya que significa renunciar definitivamente a toda esperanza de recuperar a la persona fallecida y volver a la situación previa. Hasta que no se logra esta nueva definición, no pueden hacerse planes a futuro.

Llama la atención, lo propuesto por Worden <sup>(32)</sup>, donde refiere que una de las dificultades al usar el enfoque de las etapas en el proceso de duelo, es que las personas no atraviesan etapas en serie; un enfoque alternativo es el utilizado por Bowlby, Parkes donde definen fases para las etapas del duelo, al igual que las etapas, se encuentran solapamientos entre las distintas fases y son poco diferentes. Este autor, expone que utilizar el concepto de tareas para entender el proceso del duelo es más acorde ya que implica que la persona en duelo ha de ser activa y puede hacer algo en su recuperación.

Las cuatro tareas del duelo propuestas por Worden <sup>(32)</sup> son: tarea I, aceptar la realidad de la pérdida: Hay que aceptar que la persona está muerta, se ha marchado y

no volverá. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible, al menos en esta vida, llegar a aceptar la realidad de la pérdida lleva tiempo porque implica no solo una aceptación intelectual sino también emocional, los rituales como el funeral ayudan a muchas personas a encaminarse hacia la aceptación; tarea II trabajar la emociones y el dolor de la pérdida: es necesario reconocer y trabajar el dolor emocional y conductual o éste se manifestará mediante algunos síntomas u otras formas de conducta disfuncional. Si la tarea II, no se completa adecuadamente, puede que sea necesario una terapia más adelante, en un momento en que sea difícil retroceder y trabajar el dolor que ha estado evitando; tarea III, adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: adaptarse a un nuevo medio significa cosas diferentes para personas diferentes, dependiendo de cómo era la relación con el fallecido y los roles que desempeñaba.

Para muchas viudas y viudos cuesta un periodo darse cuenta como se vive sin sus maridos y sus esposas entender que debe asumir el rol que era ejercido por estos en el hogar, las personas al asumir los roles deben desarrollar habilidades que nunca había tenido y seguir adelante con un nuevo sentido del mundo; tarea IV, recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo: para muchas personas esta es la más difícil de completar, se quedan bloqueados en este punto y más tarde se dan cuenta de que su vida, en cierta manera, se detuvo cuando se produjo la pérdida. La tarea del asesor se convierte entonces, no en ayudar la persona a renunciar al fallecido, sino en

ayudarle a encontrar un lugar adecuado para él en su vida emocional, un lugar que le permita continuar viviendo de manera eficaz en el mundo.

Por otra parte, las etapas acerca de los ajustes presentes y futuros que se necesitan para pasar a través de la pena hacia una vida renovada son<sup>85</sup>: Etapa I, *Ruptura de antiguos hábitos* se da desde el fallecimiento hasta ocho semanas; se presenta un periodo de entumecimiento y confusión, nada es normal, prevalecen los sentimientos de choque, incredulidad, protesta y negación. Las ocupaciones son una gran ayuda en el transcurso de los primeros días, dan la oportunidad de empezar a comprender la realidad de la pérdida; al aclararse un poco la confusión, se comienza a estar más conciente de la necesidad de abandonar los patrones acostumbrados en la relación. Etapa II, *Inicio de reconstrucción de la vida* de la octava semana hasta un año; el dolor y la confusión van disminuyendo gradualmente, la recuperación comienza a darse de manera automática y sin una percepción consciente; la búsqueda y el establecimiento de una identidad personal nueva y separada es una parte importante en esta segunda etapa de la recuperación.

En cuanto a, la etapa III, *La búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos* de los doce hasta los veinticuatro meses; las tareas diarias fluyen, el dolor emocional es menos agudo, el ser amado ya no está en los pensamientos tan continuamente, los hábitos en cuanto a comer y dormir deben haber recuperado la normalidad, el proceso de cicatrización ha estado en funcionamiento. La etapa IV, *Terminación del reajuste*

después del segundo año; se caracteriza por la terminación del duelo, los hábitos cotidianos de la vida se han mezclado se han unido los patrones antiguos con los nuevos y se llevan a cabo sin un pensamiento consciente, se está viviendo una nueva vida <sup>(85)</sup>.

Se indica asimismo, que ha surgido un nuevo modelo teórico del duelo, que puede verse como una alternativa o como producto de la evolución de la corriente teórica clásica, Neimeyer <sup>(28)</sup> realiza un análisis del proceso del duelo desde una perspectiva constructivista. Este autor define duelo como una reconstrucción de significados y destaca lo particular y lo activo en el proceso de duelo, a diferencia de lo universal y pasivo de los autores más tradicionales.

La elaboración del duelo está determinada no solo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida. La cultura y las creencias espirituales son determinantes relevantes del significado particular de la pérdida para cada persona. En términos del trabajo de duelo, este nuevo enfoque plantea, al igual que la postura más tradicional, que se necesita reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor. La diferencia se presenta principalmente en lo que se ha llamado fase de reorganización o restablecimiento, cuyo objetivo está determinado en forma importante por la concepción de lo que es un duelo elaborado. La propuesta de

Neimeyer fundamentalmente permite una mayor amplitud en los procesos que llevan la elaboración.

Esta amplitud significa, que no necesariamente el deudo debe dejar ir o renunciar a la relación con la persona desaparecida, la mayoría de los deudos sigue sintiendo la presencia de la persona fallecida y manifiestan que esto les proporciona consuelo y les anima a seguir con su propia vida, las personas manifiestan tener sensaciones asociadas a la presencia de su deudo y que sienten inclusive como se sienta en su cama. Estas evidencias son incorporadas por Neimeyer <sup>(28)</sup>, quien postula que la muerte transforma las relaciones con la persona querida, en lugar de ponerles fin. Esto implicaría que no es necesario distanciarse de los recuerdos del ser querido, sino convertir una relación basada en la presencia física en otra basada en la conexión simbólica, conservando esta relación que fue fundamental para nosotros en el pasado, podemos dar continuidad a una historia vital interrumpida por la pérdida, emprendiendo el duro trabajo de inventar un futuro lleno de sentido.

Por otra parte, se postula una reconstrucción de significados que permite contemplar las creencias particulares, teniendo como telón de fondo la cultura a la que uno pertenece, sin connotaciones a priori de anormalidad. Por último, la amplitud en la elaboración del duelo permite incluir el crecimiento. El mundo de la persona queda transformado por la pérdida. La reconstrucción de un nuevo mundo de significados que tenga sentido no necesariamente lleva a la normalidad previa, sino

que da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal. Por esto es que en el transitar de cada etapa, el cuidado humanizado es un fundamento que permite a la persona, en duelo el afrontamiento más efectivo del dolor de la pérdida.

Así pues, cabe mencionar, que cada momento donde se ofrece cuidado es único e irrepetible, y la enfermera(o), aprende a fluir cada día en la interacción del cuidado de la experiencia de salud con cada ser humano, de acuerdo al ambiente contextual donde se desenvuelve, lo que crea la posibilidad de enriquecimiento de cada experiencia, que como lo refiero en el caso que nos ocupa es muy importante que ese cuidado a la madre en duelo sea dado, desde el conocimiento de dicho ser humano, y desde una perspectiva global. Con motivo de lo expresado presento lo correspondiente al cuidado humano desde la visión de diferentes autores.

#### **APROXIMACIÓN A LOS ASPECTOS EPISTEMOLÓGICOS Y FILOSÓFICOS QUE ORIENTAN EL DESARROLLO DEL CUIDADO HUMANO A LA MADRE EN DUELO POR PARTE DEL PROFESIONAL DE ENFERMERÍA.**

Cuando surge la muerte en la fase perinatal, los padres se enfrentan con la difícil tarea de cambiar emociones y en vez de la previsión ansiosa de alegría, asumir el choque y el dolor de la pena. Al vivenciar la madre, la muerte de su hijo como una pérdida, surge para ella la necesidad psicológica de vivir y completar su proceso de duelo, situación en que los profesionales de salud deben implementar un plan de

intervención a los padres, lo cual requiere habilidad, tiempo y continuidad en el cuidado. En tal sentido, siendo la profesión de enfermería una disciplina humanista por esencia, donde su objeto es el cuidado de la vida y la salud, que además de exigírsele competencia técnica en la tarea de cuidar, siempre se espera que la enfermera/o actúe con comprensión ante la condición de sufrimiento y dolor de las personas y se ofrezca orientaciones sobre el sentido de la vida durante la enfermedad y la muerte. A tal efecto, para el profesional de enfermería el cuidar llama a un compromiso científico, filosófico y moral, hacia la protección de la dignidad humana y la conservación de la vida <sup>(90)</sup>.

Resulta oportuno exponer, lo planteado por Waldow <sup>(91)</sup>, quien sostiene que el cuidar siempre estuvo presente en la historia humana; es parte de su supervivencia. Todos los seres vivos, han tenido siempre necesidad de cuidados, los cuidados existen, porque es necesario ocuparse de la vida para que esta pueda persistir; Collier <sup>(33)</sup>, refiere que el cuidar es un acto de vida que tiene por objetivo permitir que la vida continúe y se desarrolle. Boff <sup>(34)</sup>, refiere que si no se recibe cuidado, desde el nacimiento hasta la muerte, el ser humano se desestructura, declina, pierde sentido y muere; Heidegger <sup>(35)</sup> por su parte indica, “desde el punto de vista existencial, en el cuidado se haya la priori, antes que él se haya en toda actitud y situación de hecho”, quiere decir, el cuidado se encuentra en la raíz primera del ser humano, antes que él haga cualquier cosa.

A su vez en Mayeroff, subyace la idea de Heidegger cuando define el cuidado como “ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo” <sup>(36)</sup> , hecho importante a tomar en cuenta por el profesional de enfermería al brindar cuidado a la madre en duelo anticipado o real, que muchas veces toma una actitud de devastación y de no importarle nada de lo que encuentra a su alrededor; es por esta razón que en el cuidado ofrecido se debe enseñar a la madre a reconocer y utilizar sus propias potencialidades tomando en cuenta los componentes del cuidado descritos por este autor como son: alternar ritmos al modificar el comportamiento frente a las necesidades del otro; es decir, aprender de los errores, ser flexible; ser paciente para que el otro crezca a su propio tiempo y a su propia manera; el ayudar a crecer al otro implica coraje, para ayudarle a descubrir sus propias potencialidades y limitaciones para su cuidado y responsabilidad de su propia vida.

Al mismo tiempo, Waldow<sup>(91)</sup> analiza la relación establecida entre enfermera/mujer madre/cuidado hecha por Donahue. Para ella este papel se amplía en el cuidado de dolientes y necesitados; aún más, incluye eventualmente sentido de afección, preocupación, así como de responsabilidad por las personas necesitadas. Se explica que el cuidar nace de un interés, de una responsabilidad, de una preocupación, de un afecto con dos connotaciones el maternal y el ayudar a crecer. En concordancia con lo expuesto, Boff establece que cuidar es más que un acto, una actitud que abriga

un momento de atención, de celo y de desvelo, una actitud de ocupación, preocupación, de responsabilidad y de involucramiento afectivo con los otros<sup>34</sup>.

En tal sentido, la profesión de enfermería exige una vocación específica que implica ejercer nuestras funciones con espíritu de servicio sin admitir la mediocridad, debemos estar convencidos de la nobleza de nuestro trabajo; así lo refiere Donahue, la enfermería tiene su esencia en el cuidar, su origen en el cuidado materno, de los niños indefensos<sup>(92)</sup>. Castrillón<sup>(93)</sup> incide, en que el cuidado es el objetivo social de enfermería, ello hace posible construir su objeto de saber. En tal sentido, siendo la enfermera(o) el profesional de salud que está en relación continua con la persona que requiere asistencia, es llamada a tener contacto directo con la madre que sufre la muerte o enfermedad de su hijo en periodo perinatal y que requiere de su ayuda en la elaboración del duelo ante estas experiencias.

Castro<sup>(29)</sup> enfatiza, “al ser humano le duele lo que ama y en el momento de perder ese objeto o sujeto de su amor, elabora un proceso doloroso, y el duelo duele, no se trata de evadirlo sino de enfrentar el dolor y sufrimiento que eso conlleva”. Es necesario destacar que el profesional de enfermería en su asistencia a la madre en duelo, no debe olvidar que el proceso de adopción del rol maternal es frenado en las madres como consecuencia de la enfermedad o de la muerte, al padecer el corte brusco de las respuestas al rol que van adquiriendo en el transcurso del embarazo al no poder fomentarlo por la ausencia o separación del hijo. Al respecto, Mercer<sup>(94)</sup>

expone que el compañero en el rol, el hijo, refleja la competencia de la madre en el desempeño de su rol a través de su crecimiento y desarrollo.

Asimismo, debe tomar en cuenta factores asistenciales del ejercicio de la profesión, los cuales en palabras de Watson son <sup>(95)</sup>: inculcación de fe-esperanza, en la cual la enfermera con valores humanos altruistas facilita la promoción de una asistencia de enfermería integral y el desarrollo de la interrelación eficaz, con lo que se busca que la madre en duelo perinatal adopte paulatinamente conductas que persigan la elaboración de su duelo, al establecer una relación de ayuda-confianza entre la enfermera(o) y la madre para instalar la expresión de los sentimientos y la capacidad de comunicarlos, logrado mediante la empatía. De igual modo Castro relata, la actitud que más ayuda a establecer contacto con el doliente es la empática<sup>(29)</sup>. En concordancia con lo expuesto Morín <sup>(96)</sup> destaca, comprender incluye necesariamente un proceso de empatía, de identificación y de proyección. Siempre intersubjetiva, la comprensión necesita apertura, simpatía y generosidad.

Es importante destacar, que el cuidado humano, como un ideal moral, trasciende el acto y va más allá de la acción de la enfermera y produce actos que tienen consecuencias importantes para la civilización humana, así lo refiere Colliere<sup>(33)</sup> al explicar que en los momentos más decisivos de la vida de la mujer como son la pubertad, la gestación, el parto, el nacimiento de un bebé vivo (o muerto), se deben recibir los cuidados más atentos, tal como la mujer cuida por medio

de su cuerpo al recién nacido, los cuidados corporales estimulan todas las propiedades sensitivas del cuerpo, el olfato y el tacto en particular. El olfato nos pone en contacto con la naturaleza, el que nos une al universo y más aún el cuidado a través del tacto moviliza las fuerzas de la vida, lo que constituye fuentes de estímulo y de movilización. Las manos, al acariciar, al rozar o al hacer presión, calman, apaciguan, relajan, alivian, dilatan, tonifican; se presenta como recurso afectivo para el consuelo, alivio del dolor y el sufrimiento.

En correspondencia, la mano es nombrado por Boff <sup>(34)</sup> el órgano de la caricia esencial, la que toca lo profundo del ser humano la que confiere reposo, integración y confianza; la mano que acaricia representa el modo de ser cuidado, es esa mano revestida de paciencia que toca sin herir y suelta para permitir la movilidad del ser con quien estamos en contacto. De modo que para brindar cuidados el cuerpo del cuidador se involucra a través de sus órganos sensoriales, en interconexión con la mente, el corazón y el espíritu. Esto implica que la enfermera que presta cuidado a la persona como ser humano, toma al cuidar como medio que ayuda a crecer no sólo al otro, sino también a ella misma como cuidadora.

Es necesario que la madre con su recién nacido que fallece elabore su duelo porque este es un proceso psicológico complejo que permite deshacer los vínculos establecidos y elaborar el dolor de la pérdida. A tal efecto, la persona debe transitar por todas las etapas del duelo y aunque, generalmente, estas etapas son dadas en orden, es importante que recordemos que las personas somos seres únicos que en

ocasiones, no todos pasamos por estas en la misma forma y con la misma duración, quizá nos encontremos en una etapa y regresemos constantemente a otra <sup>(28)</sup>. Es por esto que en el transitar de cada etapa, el cuidado humanizado de enfermería es un fundamento que permite a la persona, y en este caso a la madre en duelo, el afrontamiento más efectivo del dolor de la pérdida. A tal efecto, <sup>(29)</sup> el cuidado humanizado de enfermería implica entrar en el propio mundo de la madre para entenderlo y fortalecerlo, el primer punto de importancia es la actitud que se tiene hacia la dignidad de la persona y el respeto por la situación de la persona en duelo; también en el trato dirigido la enfermera(o) debe fomentar la sinceridad, la transparencia, es decir ser congruente y auténtica(o) para que la relación se establezca sin ningún tropiezo.

Se debe fomentar la consideración positiva incondicional o aceptación positiva incondicional, en la cual se ofrece al doliente una aceptación cálida y un interés genuino de todos los aspectos que nos son mostrados por la madre en duelo. La última actitud que requiere la enfermera(o), o el acompañante es la comprensión empática, es decir comprender a la persona desde su marco de referencia, desde su mundo <sup>(29)</sup>. Todas estas acciones de cuidado a la madre en duelo le permiten aumentar la realidad de la pérdida, ayudar a la persona a superar los diferentes obstáculos para reajustarse después de la pérdida y animarla a decir un adiós apropiado y a sentirse cómoda volviendo otra vez a la vida <sup>(32)</sup>.

En tal sentido, la enfermera(o) en el cuidado diario ofrecido busca el camino de la comprensión del ser humano, por lo tanto debe conocer que las personas reaccionan a las experiencias de vida según su nivel de desarrollo, sus experiencias pasadas y sus sistemas de apoyo de aquí que demuestren reacciones emocionales diferentes. Es preciso destacar, que cualquier pérdida perinatal causa alteraciones emocionales, psicosociales y de conducta que se entienden por el fuerte vínculo afectivo establecido por la madre con su hijo durante la gestación, el cual se mantiene con frecuencia hasta la edad adulta; expresa Cirulnik los bebés son competentes mucho antes de nacer, están dotados de una organización neuropsicológica que los vuelve aptos, antes de cualquier experiencia, de cualquier aprendizaje, para percibir, procesar y estructurar las informaciones que llegan de su entorno.

A objeto de lo expuesto, la comunicación sonora intrauterina se relaciona con la transmisión de un sonido en un medio líquido; el agua es un excelente conductor. El bebé en el útero establece con la voz de su madre una relación privilegiada, se le acelera el corazón cuando su madre canta una canción y cambia de postura cuando ella habla; la información muy nueva aportada por los bebés es que procesan la palabra materna: le responden, están estimulados por ella y sobre todo se familiarizan con ella <sup>(2)</sup>.

En consecuencia, Bowlby <sup>(25)</sup> indica que los vínculos emocionales surgen durante la formación, el mantenimiento, la ruptura y la renovación de lazos afectivos

y por esto la amenaza de pérdida provoca ansiedad, y la pérdida efectiva, pena; mientras que ambas situaciones pueden provocar ira, fase por la que transita la madre durante el duelo debido a la enfermedad o muerte de su hijo.

Por otra parte, Johnson expone al ser humano como un sistema conductual en el que el resultado de la actuación es la conducta observada y sus modelos de respuesta específicos componen un todo organizado <sup>(97)</sup>, hecho de gran importancia para comprender las conductas asumidas por la madre en duelo. Al mismo tiempo Bowlby, en su teoría del apego refiere, el comportamiento de apego es una forma de conducta instintiva que se desarrolla en el hombre, al igual que en otros mamíferos durante la lactancia y tiene como finalidad o meta la proximidad a una figura materna, este comportamiento de apego es considerado parte normal y sana del equipo instintivo con el que cuenta el ser humano, lo cual explica la ansiedad de separación como respuesta natural e inevitable, siempre que una figura a la que se está apegado sea inexplicablemente ausente <sup>(25)</sup>. También destaca este autor, que en cualquier sociedad estudiada de diferentes partes del mundo se produce un intento casi universal por recuperar el objeto perdido, o existe la creencia en una vida después de la muerte donde uno se puede volver a reunir con el ser querido <sup>(25)</sup>.

Se indica asimismo, que debemos dejar que la persona en duelo transite por sus etapas a su ritmo, pero sin descuidarla en este proceso, es así que refiero lo que expone la filosofía de enfermería de la ciencia y asistencia propuesta por Watson <sup>(95)</sup>:

las enfermeras al reconocer su sensibilidad y sus sentimientos, se hacen más sinceras, auténticas y sensibles ante los demás. También expone, el afecto no posesivo se demuestra mediante un tono moderado al hablar, un gesto abierto y relajado, y expresiones faciales congruentes con otras formas de comunicación. Es importante poner en práctica lo propuesto anteriormente, por parte del profesional de enfermería, cuando le toca el abordaje de las personas que vivencian el duelo por muerte de su ser querido, y también en cualquier función a cumplir en nuestra profesión. No debemos olvidar que para una madre, una muerte perinatal o un aborto, en sus corazones, en su entendimiento, es una pérdida real, y como tal debemos afrontarla quienes como profesionales atendemos esta situación.

#### **ASPECTOS DE LAS TEORÍAS DE ENFERMERÍA RELACIONADAS CON EL TEMA EN ESTUDIO.**

##### **LA TEORÍA DE LA ADOPCIÓN DEL ROL MATERNAL DE RAMONA MERCER.**

Esta teoría es de gran importancia porque estudia al grupo específico de madres, quienes son los seres humanos con las que tendré el honor y el compromiso de trabajar. Las investigaciones de Ramona Mercer <sup>(94)</sup> partieron de los trabajos realizados por Rubin sobre la identidad del rol maternal y las teorías de los roles y evolutivas basado en el enfoque interaccionista de los postulados de Mead; refiere sentirse deudora de la investigación de Gottfried sobre la vinculación y los roles del cuidador y las relaciones materno infantil.

Atendiendo al trabajo realizado, Mercer, es una enfermera que se dedicó al estudio e investigación sobre la salud, la salud materno infantil y la familia, considera la adopción del rol maternal como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto período de tiempo, en el cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencia en la realización de los cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación dentro de dicho rol.

La identidad materna se desarrolla paralelamente a su vinculación y dependen uno de otro, y nos dice, que al interaccionar la madre con su hijo, y realizar las tareas habituales propias de la maternidad es cuando surge la satisfacción, el disfrute, el premio o el placer que la mujer experimenta; agrega además, que sus percepciones sobre su hijo y otras referentes a la maternidad, están influidas por las características innatas de su personalidad y por la evolución en el ejercicio de su rol.

En razón de lo expuesto, Mercer refiere, que el entorno inmediato donde la madre madura su rol es el microsistema, en él se incluye la familia, como órgano semicerrado que regula el intercambio con la sociedad y con los elementos que están involucrados en su dinámica como las relaciones entre los padres, el apoyo social y el estrés. El mesosistema agrupa, influye y delimita el microsistema, en este espacio se encuentran otros familiares, amigos, otros cuidadores, la escuela, el trabajo, la religión y otras entidades de la comunidad que están alrededor de la familia nuclear.

El macrosistema se refiere a las normas sociales de carácter general que guían el imaginario colectivo, estas directrices pueden ser de índole social, política, cultural, religiosa y moral.

En la consecución de un nivel de cumplimiento exitoso del rol maternal denominado identidad, Mercer, establece cuatro estadios: **1.- Anticipación:** Empieza durante la gestación y representan los primeros ajustes sociales y psicológicos. La madre genera expectativas, fantasías y va desarrollando un vínculo afectivo con el feto. **2.- Formal:** Comienza cuando el hijo nace, la madre va aprendiendo y moldeando sus actitudes y habilidades, con base a sus experiencias, al sistema de valores y creencias dominantes en el mesosistema y en el macrosistema. **3.- Informal:** Luego de ensayar experiencias personales y de impregnarse de todas las experiencias que las personas del entorno, la madre empieza a tener una práctica dirigida por sus propios juicios, en función de lo que aprendió y de lo que proyecta hacia el futuro, y **4.- Personal:** En este momento la madre alcanza la identificación de su rol, vivenciado como un sentimiento de armonía, confianza y competencia en el cumplimiento de su papel. Para la autora, los estadios pueden estar solapados, y el tiempo en el que la madre alcanza la identidad con el rol puede variar de una madre a otra, según la influencia de condiciones personales, familiares, sociales, económicas, institucionales, entre otros. Atendiendo a lo que explica Mercer en su teoría la mujer en etapa de gestación, se encuentra transitando por el primer estadio que es la anticipación, donde se desarrolla un vínculo afectivo con su hijo, que se ve truncado

con el hecho de la muerte y no le permite el cumplimiento de las otras fases mencionadas por la autora, donde como fin último este desenlace sin un hijo vivo, representa para esa mujer una situación que la afecta física y psicológicamente de forma severa.

### **JEAN WATSON. FILOSOFÍA Y CIENCIA DE LA ASISTENCIA.**

Watson <sup>(95)</sup> en su teoría muestra un interés por el concepto del alma y enfatiza la dimensión espiritual de la existencia humana. Afirma que su orientación es existencial-fenomenológica y espiritual, y que se basa, en parte, en la filosofía oriental. También adopta el pensamiento de la escuela humanista, existencial y de la psicología transpersonal. Su pensamiento se fundamenta en filósofos, tales como: Heidegger, Marcel, Buber, May, Mayeroff, Gilligan y Noddings <sup>(98)</sup>. En su libro *The Philosophy and Science of Caring*, afirma la necesidad de aportar un nuevo significado y dignidad al mundo de la enfermería y al cuidado de la persona ampliamente definido por la medicina y los modelos científicos biomédicos tradicionales. Igualmente, concibe el cuidado más como una idea moral que como una actitud orientada al trabajo. Incluye características tales como la ocasión real de cuidado transpersonal; es decir, fenómenos que ocurren cuando existe una relación de cuidado auténtica entre la enfermera y el paciente. También enfatiza que para comprender los cuidados de enfermería, éstos se deben analizar en su contexto y relacionarlos con otras áreas del saber, como la filosofía, las ciencias humanas, la

historia, la psicología, la fisiología, la sociología, la antropología y el resto de ciencias de la salud. Asimismo, para lograr una mayor comprensión de los mismos, considera conveniente identificar, describir y estudiar los factores humanísticos-científicos centrales, mediante los que resulta posible efectuar un cambio positivo en el estado de salud. Estos factores se sitúan entre las ciencias exactas y las ciencias humanas <sup>(99)</sup>.

Watson afirma que la práctica cotidiana de la enfermería debe sostenerse sobre un sólido sistema de valores humanísticos que la enfermería tiene que cultivar a lo largo de la vida profesional, además de integrar los conocimientos científicos para guiar la actividad enfermera <sup>(95)</sup>.

Según Watson, las principales hipótesis de la ciencia del cuidar incluyen <sup>(96)</sup>:

1. El cuidar sólo puede ser demostrado y practicado de manera eficaz mediante unas relaciones interpersonales.
2. El cuidar comprende factores de cuidados; donde el resultado es la satisfacción de ciertas necesidades humanas.
3. Para que el cuidar sea eficaz, debe promover la salud como el crecimiento personal y familiar.
4. Las respuestas derivadas del cuidar aceptan a la persona, no sólo tal y como es, sino también como puede llegar a ser.

5. El cuidar facilita el desarrollo de potencialidades que permiten a la persona elegir la mejor acción en un momento determinado.

6. El cuidar es más propicio para la salud que el tratamiento médico. La práctica del cuidado integra conocimientos biofísicos y conocimientos del comportamiento humano para generar o promover la salud en quienes están enfermos. Así pues, una ciencia del cuidar se complementa perfectamente con una ciencia de curación.

7. La práctica del cuidado se inscribe fundamentalmente en la disciplina enfermera.

También indica diez factores principales de donde cada uno posee un componente fenomenológico, dinámico relacionado con las personas que participan en la relación de enfermería <sup>(95)</sup>: **1.** La formulación de un sistema de valores humanista-altruista. **2.** El tomar en consideración un sistema de creencias y de esperanza. **3.** El cultivo de la sensibilidad para uno mismo y para los demás. **4.** El desarrollo de una relación de ayuda y de confianza. **5.** La promoción y aceptación de la expresión de sentimientos positivos y negativos. **6.** La utilización sistemática del método científico de resolución de problemas durante el proceso de toma de decisiones. **7.** La promoción de una enseñanza-aprendizaje interpersonal. **8.** La creación de un medio ambiente mental, físico, sociocultural y espiritual de sostén, de protección o corrección. **9.** La asistencia en la satisfacción de las necesidades humanas. **10.** El tomar en consideración los factores existenciales y fenomenológicos.

La interacción entre los tres primeros factores del cuidar constituye el fundamento filosófico de la ciencia de la enfermería. Estos factores son, en gran medida, interdependientes, funcionando de forma conjunta en un proceso que favorece los cambios positivos en el estado de salud. Watson considera que el cuidar debe fundamentarse en un conjunto de valores humanos universales: amabilidad, afecto y amor por uno mismo y los demás. Un sistema de valores humanista-altruista se integra cuando uno es joven, y continúa creciendo y madurando.

En conclusión; Watson, en concreto, ha aportado a la definición del cuidar nuevas dimensiones desde una perspectiva fenomenológica, según la cual, el cuidado es un fenómeno impregnado de subjetividad que conduce a preocuparse por las experiencias de los demás. Además, la Teoría de Watson ofrece una fundamentación ética y filosófica para la enfermería de hoy y de mañana. Su enfoque humanístico, basado en los valores que incorpora su teoría, permite brindar apoyo a la enfermería y al cuidar humano de las madres en duelo por muerte de su hijo.

#### **DOROTHY JOHNSON. MODELO DEL SISTEMA CONDUCTUAL.**

El modelo de Johnson <sup>(97)</sup> considera al ser humano como un sistema conductual compuesto por siete subsistemas interactivos e integrales. Cada subsistema tiene objetivos estructurales tales como: meta, predisposición a actuar,

centro de la acción y conducta; y funcionales, protección de las influencias dañinas, nutrición y estimulación para aumentar el desarrollo y prevenir el estancamiento.

Los subsistemas según Dorothy Johnson son siete: De dependencia, de ingestión, de eliminación, sexual, de agresividad, de realización, de afiliación.

Según Johnson las personas son seres activos en constante labor de búsqueda no sólo para adaptarse a su entorno, sino también para alterar dicho entorno y adaptarlo a sus necesidades. Tomando en cuenta la propuesta de la teorizante, me lleva a plantear que en las madres que padecen una pérdida perinatal el fin que se debe buscar es el equilibrio de su sistema conductual, que precisamente se va logrando cuando la madre elabora el duelo que se presenta a través del transitar de las etapas antes mencionada y retomo las palabras de Johnson cuando dice, se puede decir que se alcanza el equilibrio cuando el individuo demuestra cierto grado de constancia en su modelo de actuación, tanto hacia si mismo como hacia otras personas.

### **INTERACCIONISMO SIMBÓLICO DE RIEHL SISCA.**

Riehl Sisca <sup>(40)</sup>, emplea el modelo de enfermería, en la implementación de la asistencia de enfermería, su teoría deriva del interaccionismo simbólico, resulta muy interesante y rica, y está apoyada en sus conocimientos de psicología social, aplicó esta teoría al campo de actuación profesional de la enfermera, donde revela la

importancia no sólo de las palabras en las relaciones humanas sino también la importancia de los elementos no verbales que suscitan y acompañan a la palabra. En la teoría del interaccionismo simbólico, la persona interpreta las acciones mutuas con otra persona basándose en el significado asociado con la acción antes de reaccionar.

En efecto, es un proceso de interpretación entre el estímulo y la respuesta. El énfasis de Riehl Sisca está en la valoración e interpretación de las acciones de la persona por la enfermera, quien hace después predicciones sobre la conducta del paciente. Esto se realiza para planear intervenciones con la persona enferma y su familia. La teorizante contempla a la enfermera y paciente intercambiando información activamente y reuniendo conocimiento. La enfermera elige después, a partir de múltiples teorías, terapias y disciplinas sanitarias afines, la planificación y la implementación efectiva de las intervenciones a realizar. En el caso de las madres en duelo, el plan a seguir es el de interpretar la respuesta de la madre al nuevo entorno que surge al fallecer su hijo, para que en consecuencia le ayude a adquirir los cambios de percepción necesarios o los nuevos roles que ella debe asumir en su vida.

Hay que tener en cuenta, que las personas en duelo por muerte de un ser querido, como es el caso de la madre que se le muere su hijo, necesitan de el apoyo de otras personas, para ir poco a poco, resolviendo su duelo. Es por esto que han surgido los grupos de autoayuda donde la principal tarea es precisamente, la de ayudarnos los unos a los otros a meditar y reflexionar sobre esas vivencias negativas

que inevitablemente saldrán y entorpecerán esa búsqueda de darle un nuevo sentido a nuestras vidas. Ahora paso a explicar lo concerniente con los grupos de autoayuda.

### **¿POR QUÉ SON NECESARIOS LOS GRUPOS DE AUTOAYUDA O AYUDA MUTUA EN LOS MOMENTOS DE DUELO?**

Quienes estudiaron las respuestas de duelo indican que un periodo doloroso de aflicción es una respuesta normal y necesaria a la pérdida de una persona amada y la ausencia de un periodo de aflicción no es un signo saludable sino más bien una causa de alarma. En un tercio de las muertes perinatales se ha demostrado un resultado final trágico para la madre cuando no se llevó a cabo ninguna intervención de apoyo o terapéutica, se encontró que 19 de 56 madres estudiadas uno a dos años después de la muerte de sus recién nacidos desarrollaron una enfermedad psiquiátrica grave (psicosis, ataques de ansiedad, fobias, pensamientos obsesivos y depresiones profundas) <sup>(83)</sup>.

A tal efecto, la mayoría de nosotros, tanto profesionales como voluntarios, nos sentimos incompetentes ante un cuerpo sin vida y una familia conmocionada y nos preguntamos; ¿Qué decir ante una madre que perdió su hijo recién nacido?, ¿Qué decir a una mujer que se queda viuda de repente? o ¿Qué decir a unos padres que pierden su hijo por asesinato? <sup>(83)</sup>. Para aprender a manejar esta situación se han formado los grupos de autoayuda o apoyo al duelo, conocidos también como grupos tanatológicos, ya que basan su fundamento en la tanatología; conocida como la

disciplina que se encarga del estudio integral e interdisciplinario de la muerte, reúne en su quehacer elementos sociales, que influyen en cada individuo y busca resolver las situaciones conflictivas que existen en torno a la muerte, como la eutanasia, el suicidio, el abandono de enfermos terminales y ancianos <sup>(83)</sup>. A su vez, estudia los sentimientos y los efectos que la muerte provoca, a los familiares, o personas involucradas afectivamente con el paciente, ya que es difícil aceptar la muerte de un ser querido como algo natural. <sup>(100)</sup>

Encuentro, que la tanatología en España cuenta con los grupos de apoyo, pérdida y duelo, y de este centro han surgido diferentes grupos en distintos países que se especializan en dar el apoyo necesario. Ahora ¿Quién recibe asesoramiento en un proceso de duelo?. Existen básicamente tres enfoques o llamadas también tres filosofías, la primera sugiere que el asesoramiento se debería ofrecer a todas las personas, particularmente a las familias en las que la muerte se ha llevado a uno de los padres o a un hijo, la segunda supone que algunas personas necesitan ayuda pero se espera hasta que se encuentren con dificultades, hasta que reconozcan su propia necesidad de ayuda, y entonces se le tiende la mano; una tercera filosofía se basa en un modelo preventivo. Si podemos predecir por adelantado quién es probable que tenga dificultades un año o dos después de la pérdida, podremos hacer algo a modo de intervención temprana para evitar el duelo no resuelto. <sup>(32)</sup>

En torno a lo expuesto, Castro plantea que las condiciones para establecer la relación de ayuda son; que la persona solicite y acepte la ayuda, se requiere que sea voluntaria nunca impuesta, establecer algún tipo de contacto (verbal o no verbal), de tal manera que se produzca una relación, fomentar los encuentros de persona a persona y que se lleven a cabo las actitudes (concepto filosófico, aceptación, congruencia y empatía) <sup>(29)</sup>.

Es importante mencionar lo que enfatiza Posada, las penas compartidas por un grupo de dolientes siempre minimizarán el daño que estas producirán si cada uno las viera por separado, recordemos que al aceptar la realidad de lo irreversible del hecho es el primer paso para lograr la recuperación, aunque al principio esta aceptación aumente el dolor <sup>(46)</sup>. Es por esta razón, que se considera la creación de grupos de apoyo al manejo del duelo de gran importancia, los mismos pueden ser formados por profesionales involucrados con la salud, así como otros profesionales interesados en el área y miembros de la sociedad civil que cumplan con los requisitos para ser preparados en el área de la tanatología.

En virtud de lo expuesto, cuando se forman los grupos de ayuda mutua, autoayuda, apoyo o tanatológicos tienen como funciones principales; brindar apoyo emocional y práctico a quienes han perdido un pariente o amigo y los ayuda a trabajar su dolor con el fin de salir de la crisis y capacitarlos mejor para restablecer una vida significativa. El servicio también tiene la función de difundir un conocimiento más

general de la naturaleza de la aflicción y del duelo a través de la educación y la publicidad <sup>(101)</sup>.

En el estudio que me ocupa, sobre el duelo por muerte perinatal para la madre: Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado; recordemos que la primera reacción que tiene ella es la de negar la situación, no asumirla como real; por ello las acciones y actitudes de un personal bien preparado en el manejo del duelo, es la de intervenir en los primeros momentos en sentido preventivo, para así favorecer el curso normal del duelo; se debe <sup>(27)</sup>:

1. Ayudar a la toma de conciencia de la realidad de la muerte del hijo, siguiendo las siguientes pautas:

- Dar información a ambos padres comprensible, exhaustiva y en un ambiente adecuado; es importante que la información se de en un área privada y con tiempo suficiente para permitir que los padres hagan preguntas, lloren. Tener en cuenta al brindar la información que estas personas se sienten abrumadas y culpables, por lo cual veladas insinuaciones o referencias a responsabilidad de los padres en la muerte del hijo, serán magnificadas y asumidas como un veredicto de culpabilidad por parte de estos, es así que la información debe ser dada en un lenguaje claramente comprensible para los padres.

- **Mostrar el cuerpo:** es de fundamental importancia que se dé a los padres la posibilidad de ver, y si lo desean, tocar al hijo muerto. Aún cuando en un principio se nieguen, es conveniente recomendarles que lo vean, explicándoles que la experiencia con otros padres es que suele ser beneficioso. Aunque exista malformaciones, también es preferible que lo vean, pudiéndole tapar en un primer momento las partes malformadas; otro elemento que contribuye al duelo, sobre todo en etapas posteriores, es el poder llevarse objetos concretos relacionados con el hijo como fotos de ecografías, registros, fotos, un mechón de cabello del hijo.
- **Incentivar a que se le ponga un nombre al hijo:** el adjudicarle al hijo el nombre que se tenía para él ayuda a personificarlo, a diferenciarlo de la madre y de los otros hijos futuros, a disminuir la idea de que es como un fantasma. Asimismo, facilita el duelo y el poder hablar sobre él y su muerte a nivel familiar.
- **Incentivar el entierro y los rituales funerarios:** aunque a veces se considera que se les hace un favor eximiéndoles a los padres la complicación y el gasto de un velatorio y un entierro, éstos representan una contribución importante al normal desarrollo del duelo ya que significa saber dónde está el cuerpo del hijo y poder seguir cuidando de él.

## 2. Respetar y favorecer las manifestaciones de dolor:

- Respetar el llanto: el dolor del duelo no debe ser suprimido o eliminado, es fundamental que los padres puedan expresarlo, es necesario proveer un entorno adecuado intimidad, actitud comprensiva, explicándoles a los padres que el llanto es necesario y normal. Escuchar, escuchar y volver a escuchar: es fundamental para los padres hablar sobre lo que pasó y ser escuchados por quienes lo rodean, escuchar es la mejor manera de acompañarlos en su dolor.

### 3. No dar indicaciones que dificulten el trabajo del duelo:

- No recomendar un nuevo embarazo o adopción inmediatos: es absolutamente desaconsejable un nuevo embarazo o adopción inmediatos, porque implica una obstrucción del trabajo del duelo normal, volviéndolo patológico, y porque representa un peligro para la salud mental del nuevo hijo.
- No indicar psicofármacos por rutina: es fundamental que la medicación no obstruya el trabajo del duelo, que no impida a la madre estar consciente durante el trabajo de parto, que no anule las vivencias y la angustia de las primeras horas y días y sus manifestaciones.
- Desaconsejar la esterilización quirúrgica inmediata: en lo posible hay que evitar realizar esterilización quirúrgica simultánea a la extracción del óbito fetal, ya que agrega al duelo por la muerte fetal, el duelo por la esterilización. Para la mujer

muchas veces significa la confirmación de su inutilidad como tal, esto puede traer repercusiones negativas en la pareja, puesto que ambos están cargados de hostilidad y frustración.

- No aislar totalmente a la madre durante la internación: se plantea el dilema donde ubicar a la madre, no es aconsejable ni para ellas ni para las otras madres una convivencia de 24 horas con puérperas que están atendiendo a sus hijos sanos y vivos. Sin embargo, tampoco creemos conveniente aislar totalmente a la madre, ya sea en otro servicio, o en una sala de maternidad donde no tenga acceso a la enfermería o las otras puérperas, pues eso reafirma sus fantasías de ser diferente, de ser portadora de algo rechazable y contagioso, a su vez que reafirma la idea de que ella no es ni ha sido madre.

#### 4. Favorecer y apoyar el duelo de toda la familia:

- **El padre:** Muchas veces se olvida que ese hijo que fallece es también del padre, y que si bien no están presentes en el todas las angustias que vive la madre y no está tan exigido por el entorno, para él también es una pérdida importante. Es por esto, que el padre debe participar de todas las instancias relacionadas con la muerte de su hijo; la información, el trabajo de parto, el parto, el puerperio y las visitas subsiguientes al médico, así como el trabajo de apoyo psicológico que se pueda realizar.

- **Los otros hijos:** Aunque los adultos muchas veces no percibimos esta necesidad, el niño necesita intensamente saber la verdad sobre su hermano: saber que murió, que no fue culpa suya que muriera, que sus padres están tristes y compungidos y, por lo tanto lloran. Es necesario, que se permita al niño hablar de lo que siente, estar triste y ver las expresiones de dolor de otros miembros de la familia.

#### 5. El apoyo a los padres:

- **Entrevistas periódicas:** los doctores Klauss y Kennel, que han profundizado el estudio de este tema, recomiendan la realización de tres entrevistas en el curso de los primeros seis meses, con el fin, de controlar el curso normal del trabajo del duelo o de apoyar y orientar a los padres. Estas entrevistas deben ser realizadas por el integrante del equipo de salud que ha estado más cerca de ellos en este episodio y se deben realizar en un lugar privado y tranquilo, estando el profesional enteramente dedicado a esta tarea.

\* **La primera entrevista:** se realiza durante el periodo de internación de la madre luego del parto. En una actitud de apoyo y comprensión, se buscará antes que nada escuchar y acompañar las expresiones de dolor y desazón de estos padres que se encuentran aún abrumados por la muerte de su hijo. Se le explica en términos sencillos las etapas del duelo que van a atravesar y las manifestaciones y síntomas

que probablemente tendrán y que no precisan preocupación puesto que son normales y necesarias.

\* **La segunda entrevista:** se realiza dentro de los primeros quince días de la muerte y ella, se sigue ayudando a los padres a que se expresen y acepten sus sentimientos y pensamientos. Puesto que en este periodo generalmente se vuelve a las actitudes normales, es conveniente aconsejarles que no se llenen de actividades, que dejen tiempo para conversar, para estar solos y poder expresar sus sentimientos.

\* **La tercera entrevista:** se realiza cuando están listos los resultados de la autopsia, si la ha habido, y si no, a los tres meses. Es el momento de detectar si el duelo sigue un curso patológico o no, o si persisten o han aparecido sintomatologías somáticas (trastorno del sueño, de alimentación, entre otros). Trascurridos tres meses, es de esperar que los padres puedan tener otros intereses y estén más integrados nuevamente a sus actividades habituales.

Si los padres no acuden a las citas para las entrevistas, segunda y tercera se les llama por teléfono se les vuelve a citar, siendo la concurrencia un motivo de preocupación respecto al curso del duelo.

*Grupos de padres:* es una ayuda compartir sus vivencias con otros padres que han tenido la misma experiencia, puesto que no solo resulta más fácil hablar sobre ella sino que tranquiliza ver que a otros les pasó lo mismo y que, padres que se

encuentran en etapas diferentes del duelo han superado lo que para ellos en el momento parece insuperable.

Las discusiones grupales son coordinadas por un miembro del equipo de salud, u otra persona bien preparada, cuya misión será brindar una breve introducción que sirva de estímulo a la discusión y luego, durante la misma, apoyarla con su presencia o favorecerla cuando se detiene o se desvía a otros temas, siempre en la actitud fundamental de escuchar <sup>(27)</sup>. Otro aspecto importante a tomar en cuenta cuando estamos en contacto con las madres y los padres en duelo es sobre las palabras o frases que debemos decir y que procuren no causar un daño mayor en estos momentos difíciles.

*Qué no decir en estos momentos:* Son jóvenes pueden tener más niños, tienen un ángel en el cielo, fue mejor así, es mejor que esto sucediera ahora antes que conocieran al bebé, de todas maneras el bebé tenía algo malo, hablar del bebé como el feto.

*Qué decir en estos momentos difíciles de pérdida perinatal:* Me siento triste por usted, ¿cómo se siente con todo esto?, ¿esto debe ser muy duro para ustedes?, ¿qué puedo hacer por ustedes?, lo siento mucho, estoy aquí y quiero escucharlos. <sup>(4)</sup>

No debemos olvidar como personas preparadas para brindar apoyo a estos padres, que han pasado por este dramático e inevitable trance de la vida como es la muerte de su hijo, que quedarse con los brazos vacíos es la realidad con la que se enfrentan, aunque ellos reconocen que peor es quedarse vacío por dentro porque se pierde la ilusión de vivir y se sepulta cualquier intento de superar el duelo, de aquí la gran importancia de intervención especializada a estos padres al valorar la capacidad y los recursos que tienen estas personas en duelo para poder hacer frente a sus pérdidas. A objeto de la estimulación de niveles de respuesta eficaces y del apoyo físico y emocional, para la superación de este momento tan difícil.

Cabe mencionar, que aunque todo ser humano debe enfrentarse al sufrimiento que ocasiona la muerte de un ser querido, este es un acontecimiento más frecuente para aquellos que optan por trabajar en los servicios de salud, de hecho pareciera que están preparados para esto, pero la realidad es que muchas de estas personas, viven la muerte de los seres a su cuidado como si fueran de su grupo familiar y esto les afecta su entorno emocional; en relación a esto, paso a exponer lo concerniente, a la vivencia del personal de salud tras la muerte perinatal.

### **EL PERSONAL DE SALUD Y LA MUERTE PERINATAL.**

Para el personal de salud resulta difícil ser testigos de la muerte, ya que no sólo implica enfrentar problemas intelectuales y técnicos, sino también emocionales.

Han sido entrenados para curar, para aliviar el dolor, y el tener que enfrentar la muerte genera una sensación de impotencia, frustración y tristeza. Sin embargo, siendo la muerte parte de la vida profesional de la enfermera y el médico, es algo para lo que, en la gran mayoría de los casos, no han recibido preparación, ni instrumentos con que manejarse, lo cual muchas veces lo lleva a negar la existencia de estas vivencias. <sup>(27)</sup>

El hecho de que un niño nazca muerto es un trastocamiento del orden natural, lo que hace muy difícil para los médicos y las enfermeras(os) manejar esa situación, surge desazón y desasosiego, manifestaciones del shock que produce cualquier muerte, como primera fase del proceso de duelo. Cuando se trata de la muerte de un feto o recién nacido, se agrega la angustia ante la posibilidad de la muerte de los propios hijos. <sup>(27)</sup>

Los profesionales de salud necesitan prepararse para afrontar el duelo denotando gran importancia el que surge por muerte perinatal. La contribución fundamental del equipo de salud es favorecer el curso del trabajo de duelo de los padres, respetándolo, estimulándolo y acompañándolos para de esta manera contribuir a salvaguardar la salud física y psíquica de los mismos.

Basándome en lo antes mencionado debo hacer referencia a la bioética, del griego Bios= vida, y ethos= ética. Ésta nace en un ambiente científico y se extendió a

todo el mundo como la invitación a establecer un puente o diálogo entre dos saberes: el científico y el ético o humanístico. <sup>(102)</sup> Los principios que contempla, esta disciplina son: <sup>(103)</sup>

**Autonomía:** Principio de respeto a las personas que impone la obligación de asegurar las condiciones necesarias para que actúen de forma autónoma. La autonomía implica responsabilidad y es un derecho irrenunciable, incluso para una persona enferma. Una persona autónoma tiene capacidad para obrar, facultad de enjuiciar razonablemente el alcance y el significado de sus actuaciones y responder por sus consecuencias.

**Beneficencia:** Obligación de actuar en beneficio de otros, promoviendo sus intereses legítimos y suprimiendo perjuicios. **No maleficencia:** Abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no sólo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida humana. **Justicia:** Tratar a cada uno como corresponda, con la finalidad de disminuir las situaciones de desigualdad (biológica, social, cultural, económica.)

Son los principios antes mencionados de gran importancia en el ámbito de la salud, cabe señalar, que ante la muerte perinatal, la autonomía del padre y la madre deben ser respetadas, por lo tanto, es conveniente que previo al nacimiento de un

bebé muerto o si fallece al nacer, se ofrezca la posibilidad de contribuir a la elaboración del duelo, pero serán ellos quienes decidan si aceptan o no: ver y cargar al bebé, bautizarlo, recibir ayuda espiritual y tener un recuerdo del niño, entre otras cosas. Recuerde que depende de ellos querer o no estar con el bebé. <sup>(104)</sup>

### **ACERCAMIENTO A UNA CONCEPTUACIÓN DE SIGNIFICADO.**

En este trabajo, cuyo objeto que persigo es el de describir el significado que tiene para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal, merece de una exposición acerca de lo que entiendo por significado, lo expongo luego de revisar algunos escritos que lo mencionan. Tomo en consideración a Orcajo, quien refiere que cada hecho, según la filosofía fenomenológica, está constituido por su propia facticidad y, al mismo tiempo por su significado, ambos elementos están comunicados y son mutuamente interdependientes. La realidad histórica, por ejemplo, es para nosotros, lo que exprese su significado. No es más, ni tampoco nada distinto; ahora bien, cada *significado*, por su parte, es la realidad misma, pero vista desde el lado de su propia subjetividad, implica entonces, un elemento objetivo y otro subjetivo. <sup>(39)</sup>

No obstante, los hechos empiezan a ser hechos para nosotros cuando le revestimos de algún significado particular, de lo contrario no podemos tratar con ellos. Si la historia se vaciara de significados, se quedaría sin objetos pronunciables

deshabitada; los significados son los que hacen salir de la sombra a los acontecimientos y personajes y les conceden su propia estatura. En una óptica sistemática, dinámica, nada tiene un significado fijo, como preestablecido para siempre, sino que éste puede ser redescubierto y resignificado a medida que se renuevan o se comprenden las múltiples interrelaciones activas transformativas. La condición de significado histórico es siempre provisional. <sup>(39)</sup>

Otra forma de contribuir a lo expuesto, es cuando aparece el significado como un concepto central de la psicología, su objetivo era descubrir y describir formalmente los significados que los seres humanos crearon fuera de sus encuentros con el mundo para proponer la hipótesis sobre el significado de hacer. Los procesos que fueron implicados se enfocaron en las actividades simbólicas que los seres humanos empleaban en construir y el sentido de hacer para ellos mismos, su objetivo era agilizar a la psicología a unir fuerzas con sus hermanas disciplinas en las humanidades y en la psicología, así hoy se cuenta con los centros de la psicología cultural, antropología cognoscitiva e interpretativa, y la lingüística interpretativa. <sup>(105)</sup>

En opinión de Lévi-Strauss, es absolutamente imposible concebir el significado sin orden, hay una cosa muy curiosa en la semántica que es la palabra significado pues en toda la lengua probablemente sea ésta la palabra cuyo significado sea más difícil de encontrar. ¿Qué significa el término significar?. Me parece que la única respuesta posible es que significar significa la posibilidad de que cualquier tipo

de información sea traducida a un lenguaje diferente; o sea palabras en un nivel diferente. <sup>(106)</sup>

Desde una perspectiva contextualista, el significado de las palabras no es absoluto ni discreto, sino que, tal como lo sostiene Wittgenstein, es difuso y contextualmente dependiente. Consecuentemente con ello, las palabras poseen posibilidades de significación variadas que se activan o desactivan según el contexto en el que han sido enunciadas. En este sentido, el significado está determinado por la ubicación contextual y puede ser definido por esa posición. <sup>(107)</sup>

En consecuencia, el contexto funciona como el ambiente que determina y restringe (direcciona) el sentido en que las palabras deben ser interpretadas. Esta función restrictiva del contexto se conoce con el nombre de realización, básicamente, desde las teorías lingüísticas, se distinguen dos ambientes realizacionales: uno propiamente verbal y uno situacional. Podemos reconocer dos niveles diferentes de contexto verbal: contexto verbal inmediato, representado por la co-ocurrencia de palabras, y contexto verbal más amplio, representado por el dominio de conocimiento al que pertenecen los textos del corpus, el que no solo está unificado por la temática, sino que también por las características etáreas, sociales y culturales que los sujetos productores o lectores de esos textos comparten.

Así entendido, el significado de una palabra no posee un centro estable como el que fija el diccionario, sino que un centro que se desplaza de acuerdo al dominio de conocimiento que enmarca los requerimientos que se le hacen al sistema, en otras palabras, es un centro que depende de la similitud semántica.<sup>(108)</sup>

Cabe señalar, que la semántica o rama de la lingüística trata o estudia el significado o los cambios de significado de las palabras y de las expresiones desde el punto de vista social e histórico, que en nuestro caso será el contexto social. Los significados se expresan a través de las palabras y los signos; pero el principal generador de significado es el ser humano, en tanto que es esencialmente un animal simbólico, así lo expresa Cassirer; y por lo tanto vive en un medio social lleno de simbología <sup>(38)</sup>. La representación mental, social conlleva igualmente este carácter significante, no solamente restituye de modo simbólico algo ausente, sino que puede sustituir lo que está presente, siempre significa algo para alguien, para uno mismo o para otra persona y hace que aparezca algo de quien la formula, su parte de interpretación, como es el caso del actor. Debido a ello, no es simple reproducción, sino construcción y conlleva en la comunicación una parte de autonomía y de creación individual o colectiva.<sup>(109)</sup>

En cuanto a la semiología es la ciencia que estudia los sistemas de signos: lenguas, códigos, señalizaciones. Se ha concebido como la ciencia que estudia la vida de los signos en el seno de la vida social, insiste en señalar que el signo debe ser

analizado como fenómeno social, que no depende de nuestra voluntad ni individual ni social <sup>(110)</sup>. Ahora bien, el significado de una palabra vendría a ser la relación que se establece entre la imagen sonora con la imagen de un objeto, por lo tanto, sería lógico pensar que un signo lingüístico es un todo psíquico, es la combinación de la imagen sonora (significante: lo que significa) con la noción (significado: lo que es el objeto del significado). Esta relación es indispensable y si se produce alguna ruptura se origina la destrucción del signo y de hecho la comunicación. No obstante, el problema del significado aparece en el proceso de la comunicación humana que es, es un intercambio de información, opinión, estados de ánimo o emociones entre un emisor y un receptor, utilizando diversos medios y códigos.<sup>(111)</sup>

En razón de lo expuesto, las madres que voy a entrevistar a través de sus palabras nos comunicarán su visión acerca de lo que sienten, piensan y hacen con relación al hecho de la muerte de su hijo en periodo perinatal; de manera de poder establecer el significado de las cosas que dicen y hacen. Es así como la madre utiliza símbolos para indicar una posición y una situación, que puede ser de carácter objetivo, que la podamos ver o no y representar una orientación de valor o de otra índole en su narración de aspectos de su vida: Histórica, cotidiana, en relación con la pérdida de su hijo, de sus relaciones con su grupo. Se trata entonces de construir un discurso sobre el significado que tienen esas palabras (lo dicho); es buscar el sentido o significación de las palabras y no la significación en si misma.

En efecto, Significado es aquello que significan las palabras, en la filosofía del lenguaje, hay varias teorías acerca del significado de las palabras y de las oraciones. Cuando algo tiene significado, es porque lo entendemos ejemplo (las nubes significan lluvia) o porque tiene una significación ejemplo (este anillo significa mucho para mí)<sup>(112)</sup>. El significado, dice Orcajo en la fenomenología, es la realidad misma pero envuelta en la subjetividad del afirmante, depende a la vez del objeto y del sujeto<sup>(39)</sup>. Para Heidegger <sup>(35)</sup>, el significado se le confiere a la actividad en la que hacemos uso de ella, esas cosas pueden estar allí (a la mano) y no nos percatamos de ellas, sino hasta que se hace quiebre, hacemos uso de ellas y según su uso le otorgamos significado. En el caso que me ocupa, en el momento que me detengo a pensar, que está sintiendo, esa madre con su vivencia de muerte de su hijo, qué significado le otorga ella a esta experiencia; es cuando se establece una relación sujeto-sujeto, dentro de las formas de ser en el mundo.

Así mismo, en relación con el discurso expresado por la madre luego de su experiencia de pérdida perinatal, cuando se da entre el entrevistado y la persona que hace la entrevista el intercambio de subjetividades, se establece una relación, se intercambian símbolos. Los símbolos son signos que designan algo y que además tienen la posibilidad de hacer significativo lo designado e indican valores; Ricoeur<sup>(113)</sup> expresa, yo entenderé siempre por símbolo las significaciones analógicas formadas espontáneamente y que nos transmiten inmediatamente un sentido. Agrega, el símbolo da que pensar sólo en la medida en que somos capaces de añadirle una

interpretación que, aprovechando su enigma original, promueve un sentido que vaya más allá de él, asumiendo la responsabilidad de un pensamiento autónomo; allí donde existe un lenguaje simbólico aparece también una hermenéutica dispuesta a interpretarlo, de este modo lo que era un discurso incoherente o incontrolado, se organiza en un discurso coherente gracias a la hermenéutica. Lo que la hermenéutica aporta es una organización de las interpretaciones espontáneas que los símbolos siempre provocaron; tal es el caso que, en el momento que me corresponda interpretar lo que la madre expresa como su vivencia, sea precisamente a través de la esencia que esta madre expone en su discurso y no desde mi visión al plasmarlo, lo que yo en definitiva realizaré, será organizar de forma más coherente lo dicho por ella.

Por otra parte, toda la información que se obtenga durante las entrevistas a la madre en duelo, dice Crespi que esta narración, constituye acontecimientos, que nosotros interpretamos como un continuo matriz de significaciones, en el que importa la vida individual de esa madre, el aspecto psicológico de la situación vivida y el entorno sociocultural en el que se desarrolla ese hecho, en efecto, puedo hacer mención de la familia, los miembros del equipo de salud y por supuesto la sociedad merideña; por tratarse de la madre que vivencia la muerte de su hijo en periodo perinatal en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes <sup>(114)</sup>.

A objeto de los significados sociales, hago mención al interaccionismo simbólico, que es una técnica interpretativa, un método de orientación psicológica y

social, que trata de representar y comprender el proceso de creación y asignación de significados al mundo de la realidad vivida <sup>(47)</sup>. Al respecto Blumer <sup>(115)</sup> plantea tres premisas que fundamentan esta perspectiva: La primera dice que las personas actúan con respecto a los demás y a las cosas, sobre las bases de los significados que estas tienen para ellas. Esto es importante para la madre en duelo porque, es precisamente sobre el significado que tiene para ella la muerte de su bebé, donde identificaré la actuación que de ella se derive y podré realizar descripciones de este hecho.

La segunda premisa de Blumer, nos dice que los significados son productos sociales, creaciones construidas por individuos en interacción. Refiriéndome a la madre que sufre la muerte de su hijo, surge la necesidad de conocer a través de las entrevistas el contexto donde se ha desarrollado su vida antes del hecho que ocupa la investigación, y por supuesto como ella representa el momento preciso de la pérdida para poder entender la actuación que de ella se derive al exponer la situación de vida. La tercera premisa expresa, las personas, en tanto actores sociales, asignan significado a todo lo que le rodea a través de un proceso de interpretación. Es decir, la madre interpreta su situación vivida en el marco de su historia de vida, de sus conocimientos, de su interacción pasada y presente; o sea todo lo que ha tenido que enfrentar con relación al hecho que le trastoca su existencia.

De acuerdo a lo planteado, Riehl-Sisca afirma que al producirse una interacción entre dos personas como madre-enfermera, ambas interpretan o definen

sus acciones, en vez de únicamente reaccionar ante ellas, la respuesta se basa en el significado que atribuye a la acción cada persona <sup>(40)</sup>. Como se dijo anteriormente el significado que se desprende en este estudio, tiene estrecha relación con el contexto y con lo vivido y afrontado por estas madres.

### **CONTEXTO CULTURAL**

La ciudad de Mérida fue fundada el 9 de octubre de 1558 por el capitán español Juan Rodríguez Suárez y un grupo de 59-70 soldados más en la actual población de "San Juan de Lagunillas". Al momento de su llegada a las tierras andinas, el Capitán español se encontraría con un pequeño poblado de indígenas. Éste sería su punto de iniciación para la fundación de la ciudad de Mérida. Un año más tarde la ciudad es trasladada a su actual posición en la meseta de "Tatey" en el valle medio del río Chama por Juan de Maldonado quién actuó con poderes especiales otorgados por la Real Audiencia de Santa Fe de Bogotá.

La historia de la ciudad ha estado muy ligada a la historia de la Universidad de Los Andes y su desarrollo ha sido fundamental para la misma, hasta tal punto que Mariano Picón Salas llegara a decir que "Mérida es una universidad con una ciudad por dentro", durante comienzos de siglo en el año 1912, luego de ser cerrada la Universidad Central de Venezuela (UCV), por el gobierno del dictador Juan Vicente Gómez, la ciudad de Mérida queda como la única en el país en disponer de acceso a

la educación superior, situación que se extendería hasta el año 1922 cuando la UCV es reabierta. <sup>(116)</sup>

Además, el estado Mérida, ocupa una superficie de 11.300 km<sup>2</sup>, predomina el ambiente geográfico andino. Destaca la cordillera de Mérida, de origen terciario, con 460 km de longitud, 100 km de ancho y una altura media de 4.000 metros; en ella se encuentra la sierra Nevada, que alberga la cumbre máxima de Venezuela (Pico Bolívar, 5.007 metros). El clima está determinado por niveles de vegetación y altitud similares denominados pisos climáticos, generalmente isotérmicos (mantienen la misma temperatura), donde existen todos los tipos de plantas.

Con relación a la economía, es básicamente agropecuaria. En los pisos o zonas templadas se cultivan frutales, hortalizas, cereales y papas. La falta de control sobre la erosión provoca un decrecimiento de la producción. En los pisos o zonas cálidas se producen bananos, cacao, yuca y caña de azúcar. Se han extendido plantaciones comerciales importantes en tierras templadas y frías, así como la ganadería de altura y la piscicultura de truchas. La economía se complementa con los ingresos del turismo. El teleférico de pico Espejo, el más alto del mundo, asciende hasta las proximidades del pico Bolívar. Mérida es rica en atractivos naturales: El Parque Nacional de Sierra Nevada se localiza en este estado. En torno a la capital, Mérida, está emplazada sobre una terraza del río Chama, a 1.600 metros de altura. Otras ciudades importantes

son: Tovar, Ejido, Mucuchíes, El Vigía, Timotes, Bailadores y Santo Domingo. El estado Mérida tiene una población (en el, 2008) de 859.924 habitantes. <sup>(117)</sup>

Respecto al vestido, responde a los cambios climáticos y los símbolos del folklore que se conservan vigentes. La influencia ejercida por el medio propio de montañas hacen del merideño las formas de asumir su vida cotidiana, a objeto de mantenerse una tradición de cultura, ha hecho de las personas que habitan esta ciudad, gentes reflexivas, corteses y razonadoras. <sup>(118)</sup>

En cuanto a la comunicación, el dialecto caracteriza al merideño, se cuenta con varias emisoras radiales AM como FM, y televisora regional (TAM), la televisora de la Universidad de Los Andes (ULA TV) y otras televisoras privadas. Con relación a los estilos de vivienda se observan aún muchas de estilo colonial, pero el crecimiento poblacional ha traído como consecuencia la construcción de un considerable número de edificaciones multifamiliares (apartamentos, casas), pero también ha proliferado la construcción de ranchos cada día más. Así mismo, por lo dicho anteriormente y aunado a la falta de organización del estado, el urbanismo está acabando con el pulmón vegetal de la población.

En concordancia con lo anterior, la familia continúa siendo el elemento fundamental de esta sociedad, y se ha notado últimamente el crecimiento de organizaciones vecinales en pro de mejorar el lugar que habitan. La sociedad está

estratificada en alta, media y baja siendo la clase baja la que va en constante crecimiento actualmente. Con relación a la estructura gubernamental está constituida por la gobernación, alcaldía y juntas parroquiales. El sector salud depende del órgano rector Ministerio del Poder Popular para La Salud, que confluye en la corporación de salud del estado, la organización está estructurada por niveles de atención, contándose con el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), hospital tipo IV, donde se cuenta con las distintas especialidades que prestan cuidado a la persona que devengan salud. Por su grado de complejidad esta institución es centro de referencia de toda la población, así como también de estados ubicados en sus zonas limítrofes.

El IAHULA, se encuentra localizado en el municipio Libertador, donde está ubicado el centro de la ciudad y hace vida la Universidad de Los Andes. Con relación a la institución hospitalaria debo mencionar que es donde se realizó el contacto a las madres objeto de mi investigación, y que son las que padecen muerte de su hijo en periodo perinatal; debo hacer mención que por ser ésta, una institución de referencia del estado el número de partos anualmente oscila entre los cinco mil a seis mil, como bien lo aseveran las estadísticas de natalidad del año 2006 donde se observa la cantidad de 6155 nacimientos por partos y cesáreas en el hospital mencionado y en relación a las muertes que ocurren oscila entre 250 casos anualmente, debo destacar que en el año 2009 ocurrieron 122 fallecimientos, y entre los meses de enero a noviembre del 2010 hubo una cantidad de 120 casos de muerte perinatal.

Estas cifras, representan un porcentaje de muertes bastante significativo y que va a favor del estudio que realizo, esto por la cantidad de madres que pudieran colaborar con la investigación, manifestando sus sentimientos y que a su vez requieren de terapias de apoyo que les permita ir elaborando el duelo paulatinamente.<sup>(18)</sup>

## **LA FENOMENOLOGÍA**

El término fenomenología surgió en el pensamiento alemán a fines del siglo XVIII y comienzos del XIX. Fichte llamó fenomenología a las diversas actitudes interiores de la conciencia <sup>(119)</sup>. La fenomenología aspira al conocimiento estricto de los fenómenos. Esta última palabra puede inducir a error, pues con frecuencia la utilizamos para referirnos a las apariencias sensibles de las cosas, apariencias que no coinciden con la supuesta realidad que debajo de ellas se encuentra. La fenomenología no entiende así los fenómenos, pues para esta corriente filosófica los fenómenos son, simplemente, las cosas tal y como se muestran, tal y como se ofrecen a la conciencia. <sup>(120)</sup>

Como otra definición, encontré que la fenomenología es una corriente filosófica originada por Edmun Husserl a mediados de 1890; se caracteriza por centrarse en la experiencia personal, en vez de abordar el estudio de los hechos desde

perspectivas grupales o interaccionales.<sup>(121)</sup> Husserl, enfatizó las descripciones del significado de la experiencia humana, a través de la pregunta ¿qué sabemos de las personas? La fenomenología describe el fenómeno sin explicarlo, no se preocupa por la búsqueda de relaciones causales y está dirigida a mostrar, no para demostrar, a describir con rigor, pues, a través de la descripción rigurosa es que se puede llegar a la esencia del fenómeno.<sup>(122)</sup> Además, la fenomenología no es un movimiento homogéneo pues se han dado distintas interpretaciones, tanto en la caracterización del auténtico método fenomenológico como en las tesis doctrinales en las que hay que concluir; las dos variantes principales son la fenomenología realista para la que los fenómenos conocidos son reales e independientes de nuestra mente, y la fenomenología trascendental, un nuevo idealismo para el cual la realidad es una consecuencia de los distintos modos de actuación de la conciencia pura o trascendental. El fundador de este movimiento es como lo había mencionado, Edmund Husserl (1859-1938), y los representantes más importantes Alexander Pfänder (1870-1941), Max Scheler (1874-1928), Dietrich von Hildebrand (1890-1978), Martin Heidegger (1889-1976), Jean-Paul Sartre (1905-1980) y Maurice Merleau-Ponty (1908-1961)<sup>(123)</sup>.

Es importante destacar, que el lema de este movimiento es el plegarse a las cosas mismas, el ser fiel a lo que realmente se experimenta, de ahí que propugne la intuición como instrumento fundamental de conocimiento. La intuición es la experiencia cognoscitiva en la cual el objeto conocido se nos hace presente, se nos

muestra “en persona”, experiencia opuesta al mentar o referirse a un objeto con el pensamiento meramente conceptual. A diferencia de las corrientes empiristas, la fenomenología no limita la intuición al mundo perceptual sino que acepta varias formas de darse las cosas, varias formas de intuición: Cada objetividad se muestra de distinto modo a la conciencia, en función de su propio ser o esencia: Las cosas físicas se hacen presentes a nuestra conciencia de otro modo que los objetos matemáticos, las leyes lógicas, los valores estéticos, los valores éticos, o las propias vivencias. La virtud del buen fenomenólogo es su perfección en el mirar, el saber disponer adecuadamente su espíritu para captar cada tipo de realidad en lo que tiene de propia.<sup>(120)</sup>

Al mismo tiempo la fenomenología descansa en cuatro conceptos claves: la temporalidad (el tiempo vivido), la espacialidad (el espacio vivido), la corporalidad (el cuerpo vivido) y la racionalidad o la comunalidad (la relación humana vivida). Considera que los seres humanos están vinculados con su mundo y pone el énfasis en su experiencia vivida, la cual aparece en el contexto de las relaciones con objetos, personas, sucesos y situaciones.<sup>(121)</sup>

Con relación a sus principales representantes, hago mención de la fenomenología existencialista de Husserl, quien acuñó el término *Lebenswelt* (mundo de vida, mundo vivido), para expresar la matriz de este mundo vivido, con su propio significado.<sup>(123)</sup> Así mismo, este autor introduce los términos *nóesis* y *nóema*,

Husserl llamará nóesis al acto psíquico individual de pensar y nóema al contenido objetivo del pensamiento. Esta distinción se basará en que el contenido es independiente del acto de pensamiento. Con relación a la fundamentación de la ciencia, realiza una distinción entre hechos y esencias. Los hechos: Pueden ser conocidos a través de la experiencia y conforman el mundo real que es el conjunto total de los objetos de la experiencia, esto es, el conocimiento empírico posible. Las esencias: Llama esencia a lo que se encuentra en el ser autárquico de un individuo constituyendo lo que él es. Se conocen mediante una intuición esencial (ideación) pero no por intuición sensible (experiencia). Las esencias son estudiadas por las ciencias de esencias, las eidéticas formales (lógica)<sup>(124)</sup>.

Otro aspecto de este autor es, lo que el llama filosofía de la conciencia, pero de la conciencia intencional. Esto significa que la conciencia, lejos de ser una cosa o un ámbito vacío es una relación a un objeto. Se trata, de un conjunto de vivencias en la que se distingue una estructura bipolar: El acto intencional (nóesis), y el objeto intencional (nóema). Al mismo tiempo, hace mención que los fenómenos necesitan ser purificados, ese es el sentido de la reducción (epojé), que no es otra cosa que un procedimiento metodológico que permite acceder a las esencias y situarlas en el ámbito de la conciencia trascendental. Existen así tres tipos de reducción:

**Reducción filosófica:** Refiere a una abstención, esto es no discutir teorías sino atenerse exclusivamente a lo dado a la conciencia, o sea, el fenómeno.

**Reducción eidética:** Se suspende todo lo que pudiera ser individual y contingente en el fenómeno mostrado ya sea por intuición empírica o por las imágenes de la fantasía para quedarse únicamente con la esencia del fenómeno. De esta manera, el fenómeno es purificado para que la esencia pueda ser intuita.

**Reducción trascendental:** Se pone en suspenso la actitud natural formada por un conjunto de creencias necesarias para la vida cotidiana. De esta forma, como residuo fenomenológico, quedará la conciencia pura, sus vivencias puras y los contenidos de éstas <sup>(124)</sup>.

Por su parte, Martin Heidegger, alumno y crítico de Husserl, plantea la fenomenología Hermenéutica, con la cual busca los fenómenos ocultos y sus significados no manifiestos, analizarlos y describirlos<sup>(35)</sup>. Para este autor la existencia es un depósito inagotable de significados puesto que nuestra aproximación a las cosas es siempre y necesariamente desde un punto de vista y es, por lo tanto, drásticamente selectiva. Heidegger desea suscitar la cuestión del significado del ser en su unidad y totalidad. <sup>(125)</sup>

La obra de Heidegger <sup>(126)</sup>, influyó en toda la Filosofía del Existencialismo del siglo XX y por su gran aporte al giro lingüístico que ha transformado la filosofía. El estilo didáctico, innovador pero complicado de Heidegger en *Ser y tiempo*, influyó en el estilo singular y difícil que utiliza Jean-Paul Sartre en *el ser y la nada*, el de

Jacques Lacan cuando redacta sus escritos, el de Jaques Derrida con su crítica a la presencia y a una gran parte de pensadores envueltos en el debate sobre "La Muerte de Dios" y el nihilismo de la postmodernidad y la época post-Capitalista.

A tal efecto, la obra de Heidegger aborda, problemas ontológicos, también problemas de tipo semiótico; es de este modo que influye directamente en los hermenéuticos: Paul Ricoeur, Rüdiger Bubner y Hans-Georg Gadamer. Con relación a su obra más famosa es el *Sein und Zeit*, o ser y tiempo en la cual se replantea la pregunta primordial de ontología, ¿Qué es el ser?, y la conclusión a la que llega es que el entendimiento del ser es una variable dependiente del tiempo. Y en su explicación del tiempo, explica la parte ontológica de la historia, dentro de la cual entra la comprensión de la hermenéutica. En la historia del ser, se refiere no al ser del tiempo sino al tiempo del ser, es decir, en que época existe el humano.

Respecto a la hermenéutica, dice esta ha sufrido una transformación en cuanto a su estudio y aplicación y en esto Heidegger conjunta los términos del ser y el tiempo, la hermenéutica es, en primer término el arte y en segundo término la teoría del entendimiento y explicación de las expresiones tanto verbales como no verbales. Para Heidegger, los tres términos principales para definir a esta disciplina son: el entendimiento, la interpretación y la aseveración.

Con relación al primer término se entiende no como la forma en la que se comprende un texto, es decir, no es una base epistemológica del pensamiento, sino es la esencia del humano. Es decir, nuestras acciones no tienen una justificación conceptual, no creamos categorías para las rutinas, ni entendemos de manera metodológica nuestros actos. Siguiendo con la interpretación, es entonces el siguiente paso, en el que los objetos son conceptualizados y podemos comprender su uso y estructura, sin embargo el significado pertenece a una totalidad, no a los objetos individuales. Y por medio de la aseveración dice, podemos entonces sintetizar la comprensión e interpretación en lenguaje explícito. Así, el significado adquiere valor de verdad y validez. <sup>(126)</sup>

Luego de este camino, conceptual, histórico y filosófico, he intentado aproximarme al fenómeno en estudio. En este caso, he buscado extraer y evidenciar lo concerniente a la muerte de un hijo en periodo perinatal, y cómo afecta a la madre que la vivencia, desde la perspectiva de diversos autores; así mismo, he tratado de plasmar el sentir de la persona ante este hecho y desde el ser enfermero(a). A su vez, he podido fundamentar que ante la muerte, se exterioriza en la persona la necesidad de poder transitar por unas etapas que buscan la recuperación ante la afectación emocional, que en este caso es el recorrido por las etapas del duelo, precisamente buscando entender el mundo de significados que ellos pueden atribuir a lo vivido.

Debo mencionar, que en este caso por tratarse de un hijo el entorno emocional de los padres se describe cómo considerablemente afectado, es así que desde el ser enfermero(a), se hace necesario que atendamos las necesidades espirituales siempre que sea posible, para al menos minimizar los efectos que tanto daño ocasionan y forman parte de la tarea de humanizar recordando que una intervención efectiva daría lugar a mejorar la calidad de vida de las personas que se encuentran afectados.

No obstante, cómo el asunto que me ocupa, es poder presentar a través de elementos teóricos, lo que significa para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal, es que recurriré a la interpretación de los hechos y de la información que logre obtener respetando la cronicidad de los mismos, es por esto que me estoy apoyando en la metodología que a continuación hago mención.

## CAPÍTULO III

### CAMINO METODOLÓGICO

A continuación exteriorizo algunos aspectos de la ruta metodológica que enmarca esta investigación, a fin de dar respuesta al propósito principal del estudio, en el cual me planteé, describir el significado que las madres de Mérida le asignan a su experiencia, tras la muerte de su hijo en el periodo perinatal. Una mirada enfermera(o) hacia el cuidado, con la intención de develar la vivencia de estas madres. De acuerdo al propósito, la investigación queda adscrita a la línea propuesta por el doctorado: Cuidado de la vida y ser saludable desde la perspectiva de los propios actores y práctica de enfermería, cuidado humano, salud y educación.

Metodológicamente, la investigación fue abordada desde el paradigma cualitativo, bajo la matriz epistémica fenomenológica. Al respecto, Denzin y Lincoln refieren que es multimetódica, naturalista e interpretativa, es decir, que las investigadoras e investigadores cualitativos indagan en situaciones naturales, intentando dar sentido o interpretar los fenómenos en los términos del significado que las personas les otorgan.<sup>(127)</sup>

A la investigación cualitativa le confieren las siguientes características: es inductiva; el investigador ve al investigado y al escenario desde una perspectiva holística, las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo; los investigadores cualitativos son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio; los investigadores cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas; el investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones; para el investigador cualitativo, todas las perspectivas son valiosas; los métodos cualitativos son humanistas; los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación; para el investigador cualitativo, todos los escenarios y las personas son dignos de estudio; y por último que la investigación cualitativa es un arte.<sup>(128)</sup>

Se indica asimismo, que las características de los investigadores de esta metodología es que tienden a ser flexibles, disfrutan del flujo de ideas y además, deben tener los siguientes atributos: idoneidad, autenticidad, credibilidad, intuición, receptividad, reciprocidad y sensibilidad<sup>(48)</sup>; respecto a lo antes mencionado, en mi rol de investigador cualitativo requerí contar con estas características y atributos para conducirme mejor en la investigación.

Atendiendo a lo antes expuesto, para la elaboración de la investigación, seguí algunos aspectos que plantean Rodríguez, Gil y García, como fueron el cumplir con

la fase preparatoria en sus dos etapas: la reflexiva o profundización de la temática a investigar, para establecer el proceso de socialización con la investigación y disponer de algunos referentes epistemológicos y metodológicos a seguir.<sup>(129)</sup> Es importante destacar, que los métodos cualitativos se pueden usar para obtener detalles complejos de algunos fenómenos, tales como sentimientos, procesos de pensamiento y emociones, difíciles de extraer o aprehender por métodos de investigación más convencionales <sup>(48)</sup>, es por esta razón que este enfoque representó el camino más adecuado a seguir para la investigación planteada referente a describir el significado que tiene para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal.

Con respecto, a la investigación cualitativa Martínez refiere, que se trata del estudio de un todo integrado que forma o constituye básicamente una unidad de análisis y hace que algo sea lo que es. Asimismo, agrega, trata de identificar básicamente, la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.<sup>(123)</sup>

Como hemos podido observar, el enfoque de la investigación cualitativa, ha favorecido una investigación más humanizada, ya que lleva implícito un proceso de investigación participativa; el investigador, no sólo observa para conocer la problemática, sino que establece una relación dialógica, manteniendo una conversación abierta, clara, dinámica, cara a cara con los participantes,<sup>(123)</sup> en el cual los sentidos captan un determinado número de estímulos que son transformados en

mensajes y códigos a través de las redes nerviosas, y es el espíritu-cerebro el que produce lo que se llama representaciones, nociones e ideas por las que se percibe y concibe al mundo exterior.

A tal efecto, que el interaccionar con cada madre objeto de estudio, me permitió encontrar el significado que tiene este fenómeno para su vida. Es importante destacar que las situaciones que alguien vivencia no poseen, apenas, un significado en sí mismas, sino que adquieren un sentido para quien las experimenta, que se encuentra relacionado a su propia manera de existir. Al mismo tiempo, en todo proceso de investigación se da siempre una producción de conocimiento, lo cual es el resultado de la manifestación de una estructura de pensamiento. Dentro de esta serie de consideraciones, la cuestión del método es prioritaria. En un contexto epistemológico, refiere Vasilachis <sup>(130)</sup> el método es un término de origen griego que significa camino, se refiere a todos los procedimientos utilizados en el estudio para producir conocimientos.

En tal sentido, Rodríguez, Gil y García, expresan que “Bajo el concepto de investigación cualitativa englobamos a toda una serie de tendencias en la investigación, cada una de ellas con sus características diferenciales”. <sup>(129)</sup> Entre estas tendencias se menciona el método de la fenomenología, que para Heidegger es permitir ver lo que se muestra, tal como se muestra por sí mismo; mostrar un ente tal como se muestra en sí mismo <sup>(35)</sup>, para Husserl la fenomenología es la ciencia que

trata de descubrir las estructuras esenciales de la conciencia, el fin de la fenomenología; no es tanto describir un fenómeno singular, sino descubrir en el la esencia (el eidos).<sup>(131)</sup>

A causa de lo antes expuesto, en esta investigación es la fenomenología el camino a seguir para tratar de discernir lo que significa para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal; en efecto,<sup>(123)</sup> el método fenomenológico se centra en el estudio de las realidades vivenciales que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de la persona.

Así mismo, tomo en consideración lo expresado por Rodríguez, Gil y García<sup>(129)</sup>:

...la fenomenología busca conocer los significados que los individuos dan a su experiencia, lo importante es aprehender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúa en consecuencia. El fenomenólogo intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas, describiendo, comprendiendo e interpretando (p.42).

En el arte de interpretar conocido como hermenéutica, Heidegger sostiene que el ser humano es un ser interpretativo, porque la verdadera naturaleza de la realidad humana es interpretativa; por tanto, la interpretación no es un instrumento para adquirir conocimientos, es el modo natural de ser de la persona humana<sup>(123)</sup>. Por su parte, Morse menciona que la tradición fenomenológico-hermenéutica o el enfoque

interpretativo es ontológico, una manera de ser en el mundo socio histórico donde la dimensión fundamental de toda la conciencia humana es histórica y socio cultural y se expresa por medio del lenguaje (texto).<sup>(132)</sup>

Para Heidegger la fenomenología no debería acumular nueva información o proporcionar conocimientos hasta aquí simplemente inexistentes; su propósito es apropiarse de un significado ya implícito en la experiencia vivida e interpretarlo como su verdad. El objetivo de la hermenéutica es descubrir el significado que no se manifiesta de inmediato a nuestra intuición, analizándolo y describiéndolo, los intérpretes tienen que ir más allá de lo que se da de manera directa.<sup>(132)</sup>

Al mismo tiempo Van Manen, expone, la revelación del significado por medio del proceso hermenéutico-fenomenológico como una combinación de descripción, interpretación, temática e intelección metafórica como el producto dado al investigador por el texto<sup>(133)</sup>. Asimismo, expresa que el vínculo de los datos con el conocimiento teórico se logra por medio de la reflexión, usando los cuatro existenciales el espacio vivido la espacialidad, el cuerpo vivido la corporalidad, el tiempo en que se vivió la temporalidad y las relaciones humanas vividas la relacionalidad como vías para la reflexión<sup>(133)</sup>.

En esta investigación donde enfermería busca el sentir de la experiencia que se presentan en el ser, en este caso de la madre al tratar de describir la experiencia de

vida que le confiere la muerte de su bebé; tomé en consideración los momentos de reflexión en la fenomenología que son: Descripción del fenómeno en el lenguaje propio de los informantes; reducción fenomenológica que busca el fenómeno completo en las descripciones de éstos para definir partes esenciales y no esenciales, siendo muy importante que el investigador se ponga en el lugar del otro; comprensión de la estructura del fenómeno: la experiencia del sujeto se transforma en expresiones propias que lo sustentan. <sup>(134)</sup>

Asimismo, el investigador fenomenológico debe hacer uso del concepto Husserliano, la subjetividad trascendental, la cual significa que el impacto del investigador en la investigación es constantemente asesorado y que los prejuicios y pre concepciones son neutralizados, de tal manera que no influye el objeto de estudio.

Los fenomenologistas descriptivos para lograr su meta, han propuesto técnicas como el horquillado, lo cual implica que el investigador se mantenga en ideas, pre concepciones y conocimiento personal de expectación cuando escucha y reflexiona sobre las experiencias vividas de los participantes. <sup>(135)</sup>

Al mismo tiempo, tomé en atención lo planteado por la fenomenología existencial de Merleau-Ponty <sup>(136)</sup>, quien refiere que la primera preocupación es el descubrimiento de la intencionalidad, o el descubrimiento del sentido del objeto de la experiencia, para la conciencia; Merleau-Ponty parte de la búsqueda de la

intencionalidad del otro para recolocararlo en el mundo, la intencionalidad no es más el acto de atribuir un sentido y es ella quien unifica consciencia y objeto, sujeto y mundo. El primer paso de la fenomenología existencial describe al mundo como vivido por el sujeto, esto es, su experiencia consciente. Este mundo vivido preexiste a cualquier análisis que se pueda hacer de él, está ahí para ser conocido como es, sin necesidad de mayores explicaciones o justificaciones; la descripción se concentra, por lo tanto, en una determinada realidad como vivida por alguien y hace de esta vivencia su objeto de estudio.

El segundo paso, toma la descripción de un todo, que es la experiencia de la realidad mundo vivido por alguien y se procura entender en si misma. El tercer paso especifica un determinado modo de ser y de relacionarse con el mundo, entiende la experiencia consciente como una visión del mundo que trae un sujeto-cuerpo (sujeto corporizado), con capacidad de acción. En este sentido, el método tiene potencialidad para el cambio. No se trata de una descripción pasiva de las situaciones vividas, sino de una descripción para entender mejor determinadas situaciones, algunas veces críticas, mirando sus posibilidades de transformación. <sup>(136)</sup>

Con referencia a lo expuesto, el abordaje para las interpretaciones y descripciones de la información obtenida de los participantes la realicé con la propuesta de Giorgi: lo primero que hice fue revisar las transcripciones para captar sentido del todo/fenómeno; segundo, me propuse identificar unidades de significado y

temas; en el tercero, transformé las unidades de significado según lenguaje de participantes al lenguaje de la disciplina; en el cuarto, desarrollé la descripción estructural del significado del fenómeno; y por último, integré todo en la descripción del fenómeno <sup>(137)</sup>. No obstante, tomé en consideración aspectos de la propuesta de Benner quien expresa que la persona tiene el potencial de auto conocerse y auto interpretar sus experiencias, develando sus significados <sup>(138)</sup>, es así, que este abordaje metodológico me permitió develar lo que significa para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal.

A tal efecto, la trayectoria metodológica efectuada tuvo como primer paso convivir contemplativamente con las descripciones a través de leer y releer las transcripciones para captar el sentido del fenómeno para cada participante; como investigadora me familiaricé con el sentido de la totalidad de la experiencia desde los significados que los sujetos le atribuyen. Giorgi expresa que lo que se pretende en este paso es obtener una descripción concreta y detallada de las acciones del sujeto tan fiel como sea posible a lo que realmente experimentó <sup>(137)</sup>. Siguiendo las recomendaciones de este autor hice uso del análisis ideográfico, mediante el cual la explicación del fenómeno la desarrollé sobre la base de las descripciones holísticas individualizadas, esto quiere decir, que el fenómeno fue estudiado como un todo individual. Giorgi y Benner recomienda retornar a los participantes para clarificar y aclarar aspectos ambiguos, es decir, recurrir cuanto sea posible al mismo informante

para que aclare el significado que tiene para él o ella algún aspecto mencionado en la entrevista, lo cual tuve que realizarlo en varias ocasiones.

Posteriormente, luego de leer y releer las entrevistas y de ir captando el sentido total de la experiencia en un nivel prereflexivo, fui discriminando las unidades de significado implicadas en la experiencia del sujeto en estudio; Heidegger expresa que la forma de acceso y de interpretación tiene que elegirse de forma que pueda mostrarse así mismo y por sí mismo; es mostrar el ente tal como es inmediata y regularmente en su cotidianidad <sup>(35)</sup>. Durante esta fase, utilicé el microanálisis que es un detallado análisis línea por línea de las entrevistas, para sugerir relaciones entre ellas.

Así dividí las diferentes unidades que representan la mínima expresión de la situación o experiencia, o en bloques que expresaban el mismo contenido interno de la persona entrevistada. Esto implicó que: Primero, eliminara las repeticiones y las redundancias en cada unidad de significado o unidad temática natural para simplificar su extensión; luego, determiné el subtema central de cada unidad, aclarando y elaborando un significado no impuesto arbitrariamente, sino que se establecieran de acuerdo con el sentido general expresado por el entrevistado en la descripción. Esto involucró además, que estableciera una relación de cada unidad unas con otras y con el sentido del todo, para agruparlos hasta donde fuera posible y así facilitar su posterior análisis. Por ello, el tema central lo expresé en una frase concisa y breve

que conservara aún el lenguaje de la madre. Siguiendo a Polkinghorne, consideré estas unidades de significado como componentes de la experiencia, que encierran su identidad como partes contextuales de la experiencia específica de las personas de este estudio. <sup>(139)</sup>

Asimismo, durante este paso en el que delimité las unidades de significado, y los subtemas, me percaté de: Cuándo se daba una transición, cuándo aparecía una variación temática o de sentido y cuándo había un cambio de intención, es decir, cuando la madre hablaba de otra cosa. <sup>(140)</sup> A partir de allí, inicié el proceso de transformación de las unidades de significado según el lenguaje de los participantes al lenguaje de la disciplina. Posteriormente, reescribí el significado de cada tema surgido, en tercera persona del singular, interrogándola de manera sistemática para ver que revelara el fenómeno en estudio. <sup>(140)</sup>

Dicha interrogación sistemática requirió el uso de la variación imaginativa, para llegar a una estructura esencial, lo cual involucró un nivel reflexivo, de interpretación profunda. Spiegelberg refiere que esta variación consiste en identificar las principales propiedades y atributos posibles del significado para ver si sus componentes son o no esenciales, aproximando el fenómeno estudiado desde perspectivas divergentes; eliminando ciertos componentes o sustituyéndolo por otros lo cual lleva a tres posibilidades que la esencia permanezca inalterada, que cambie su identidad fundamental, o que no solo afecte sino que destruya su esencia total. <sup>(141)</sup>

En la siguiente fase, realicé una descripción estructural del significado del fenómeno, para lo cual hice una síntesis de las ideas establecidas por cada estructura esencial, con el fin de hacer una descripción coherente. Esta fase a su vez, requirió que discriminara dos niveles: En el primero, sintetice la descripción a partir de la estructura esencial de cada participante, es decir una descripción específica que se configurara como la historia del mismo. En esta descripción de la estructura particular, seguí la recomendación de Martínez, quien sugiere convalidar esa estructura con la transcripción original y si era necesario, volver a las personas entrevistadas para averiguar si existían elementos o aspectos que no se hubiesen considerado, o por el contrario, si planteé cosas que no estaban inmersas en la entrevista. Durante este dialéctica con los datos, involucré a otras personas, colegas, tutora, enfermeras(os), para que contribuyeran a descubrir significados ocultos.

A partir de las descripciones de los significados particulares, realicé una descripción estructurada general. Dicha estructura surge de la identificación de diferencias y similitudes entre los temas particulares de cada entrevista <sup>(138)</sup>, para posteriormente agruparlos en temas centrales, los cuales reflejaron la riqueza del contenido de cada descripción y por ende la esencia el fenómeno.

## TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

En esta investigación la técnica de recolección de datos, fue la entrevista en profundidad. Taylor y Bogdan<sup>(128)</sup>, definen este tipo de entrevista como: “reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros estos dirigidos a la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, tal como lo expresan con sus propias palabras”. Realicé las entrevistas guiadas, por preguntas orientadoras grabadas siguiendo los cuatro existenciales de Van Manen, previa autorización de las entrevistadas. Luego estas entrevistas las fui transcribiendo con exactitud para facilitarme el posterior análisis fenomenológico, en lo que busqué similitudes y diferencias, coherencias e incoherencias para así apreciar la importancia de la información. Progresivamente hice lectura y relectura de la información en la búsqueda de unidades de significado que me permitieran develar la esencia del fenómeno.

El tiempo de las entrevistas fue de una hora a hora y media, aproximadamente, de forma fluida, en un ambiente con clima de tranquilidad, sin interrupciones de modo que las informantes respondieran con confianza, sin titubear. Para conseguir la información que deseaba obtener les permití hablar libremente, sin interrumpir sus repreguntas ni sus ideas, en ningún momento se les juzgo por lo que decían, hice uso del recuento de ideas, la repregunta. Cabe mencionar, que aunque se señalaba una

hora para la entrevista, por lo importante del tema que se abordó, en algunas entrevistas el tiempo se extendió lo necesario para el logro de los objetivos.

Las entrevistas estaban impresas en un breve guión, que sólo tenía por objeto recordar los temas que necesité abordar; todo ello previo al consentimiento informado y posterior firma de las madres. Para garantizarles la intimidad, el anonimato y la confidencialidad de la información recibida, utilicé los códigos y las claves que identificaron a las informantes en el estudio, fueron nombres escogidos por ellas mismas, diferentes al nombre verdadero. El ambiente fue preparado de modo que las madres estuvieran cómodas, en un clima de tranquilidad y pudieran expresarse libremente, el escenario principal fue en un área del hospital (IAHULA), pero también a tres de las madres le realicé las entrevistas en sus hogares cuidando que reunieran las mismas condiciones.

### **INFORMANTES DEL ESTUDIO**

En relación con los informantes del estudio, seleccioné a las madres que habían padecido la muerte de su hijo en periodo perinatal en el IAHULA, que se encontraban en las áreas de sala de partos, hospitalización obstétrica (p-2, p-3, o p-4) y la unidad de alto riesgo neonatal, tomando en cuenta lo referido por Taylor y Bogdan, el modo más fácil de constituir un grupo de informantes es la técnica de la “bola de nieve”: consiste en conocer a algunos informantes y lograr que estos

presenten a otros. En el inicio se pueden ubicar informantes potenciales a través de las mismas fuentes de las que se sirven los observadores participantes para lograr acceso a escenarios privados: la averiguación con amigos, parientes y contactos personales; el compromiso activo con la comunidad de personas que se quieren estudiar, la aproximación a organizaciones y organismos; y la publicidad. <sup>(128)</sup>

La técnica mencionada me permitió contactar a las informantes claves del estudio; y fue la averiguación con amigos, con los profesionales de la enfermería de las áreas antes mencionadas, así como los contactos personales, lo que contribuyó al contacto de dieciséis madres que sufrieron la muerte de sus hijos en periodo perinatal, y que aceptaron realizar las entrevistas. Durante la recolección de la muestra consideré la interrupción en la selección de informantes cuando los datos que surgieron parecían completos, estos datos me permitieron ir seleccionando eventos o incidentes relevantes que eran indicativos del significado del fenómeno con sus propiedades y dimensiones. <sup>(48)</sup>

### **PROCEDIMIENTO DE ENTRADA AL CAMPO**

El procedimiento para la entrada al campo de estudio fue el siguiente: Primero hice contacto con la institución hospitalaria en este caso el IAHULA, con comunicación por escrito y entrevista a las autoridades de las áreas seleccionadas en este caso, ha sido sala de partos, hospitalización obstétrica (p-2, p-3, o p-4) y la

unidad de alto riesgo neonatal, donde pude contactar a las madres para mi estudio, hice inclusión de la averiguación con personas amigos y profesionales de la enfermería para contactar a las informantes, procedimiento descrito por la técnica de bola de nieve antes mencionado. Con este procedimiento logré contactar a diez de las madres; también hice revisión en los registros de estas áreas, con relación a las muertes de niños acaecidas en periodo perinatal, y luego me dirigí a la central de estadísticas de salud donde obtuve los teléfonos y direcciones de algunas madres y fui haciendo contacto con ellas, con esto logré entrevistar a seis madres.

De acuerdo con lo antes mencionado, establecí una cita para la realización de las entrevistas en profundidad; cabe mencionar que realicé dieciséis entrevistas a cada madre de dos encuentros cada una, algunas las contacté en hospitalización obstétrica, otras en sala de partos, en área de neonatología de alto riesgo y seis por contacto telefónico.

Con relación a la primera entrevista en profundidad, luego de establecer fecha, hora y lugar para la misma conocí a Paloma (nombre clave escogido por ella para garantizar la intimidad, el anonimato y la confidencialidad de la información recibida), en la fase previa realicé las siguientes preguntas orientadoras, tomando en consideración las sugerencias de Bonilla y Rodríguez<sup>(142)</sup> : Descríbeme, ¿cómo fue ese momento que viviste cuando te informaron de la muerte del bebé?, cuéntame ¿Qué ha representado para ti la muerte del bebé?, ¿Cómo te sientes con esta

experiencia de la muerte del bebé?, ¿cuéntame cómo sentiste el apoyo, el cuidado que te brindaron los médicos y las enfermeras durante esta situación de muerte del bebé?, ¿Me gustaría saber cómo ha sido la ayuda brindada por familiares, tu esposo y amigos ante esta situación? También preparé los materiales para hacer la entrevista: El consentimiento informado, la grabadora de voz, las baterías para la grabación y un cuaderno para tomar notas de campo sobre aspectos importantes de la entrevista. Asimismo, procuré realizar las entrevistas en un ambiente tranquilo, donde no hubiera interrupciones de personas o de ruidos que interfirieran con el desarrollo de la entrevista.

Acordamos el encuentro con la informante Paloma para las tres de la tarde. La informante estaba calmada y dispuesta a colaborarnos, y estando de acuerdo con lo que expresa el consentimiento informado, luego de leerlo lentamente lo firma. Estábamos presentes: La informante, mi tutora la Doctora Mary Marquina y yo. Hice la introducción de la cita dándole a conocer a Paloma, lo que estaba haciendo, y el propósito de la investigación. Le expliqué sus derechos, que la entrevista sería grabada y le pregunté si la presencia del grabador le incomodaba, a lo que ella respondió que no; luego desarrollamos la entrevista en un clima de cordialidad y empatía. Es necesario señalar que el cuerpo de las entrevistas hechas a Paloma fueron realizadas por mi tutora con el fin de modelar la técnica para mí, de modo que, las próximas entrevistas fueran realizadas por mí como investigadora.

Luego de transcrita la primera entrevista, en relación a las respuestas dadas por la madre, surgieron algunas preguntas que era necesario realizar, y fueron las que guiaron la segunda entrevista, a continuación hago mención a las mismas: ¿Cuéntame que es lo que a ti te ha ayudado y te ira ayudando a recuperarte?, ¿crees que las creencias religiosas te van a ayudar o te han ayudado a ir superando esta etapa?, Exprésame ¿qué significado tiene para su pareja, familia y amigos la muerte de bebés recién nacidos?, ¿Qué influencia ejercen ellos para ayudarla a recuperarse?, ¿Sientes que esta vivencia va a influir en tus hábitos de vida normal?. Esta segunda entrevista se desarrolló en el mismo ambiente de cordialidad y respeto al igual que la primera.

Las entrevistas siguientes a las informantes fueron realizadas por mí, en la casa de habitación de las informantes y las otras en ambientes del IAHULA, realicé dos entrevistas a cada informante, haciendo uso de las estrategias mencionadas en la primera entrevista, así como las preguntas orientadoras antes referidas y cabe destacar que también se desarrollaron en un clima de cordialidad y respeto por la persona.

Durante este proceso, fui creando para cada informante un archivo en el cual incluí el consentimiento informado y sus entrevistas. Para garantizar a las madres la confidencialidad de la información recibida, hice uso de los nombres claves y los códigos para identificarlas como informantes de este estudio.

## **PROCEDIMIENTO PARA EL ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN**

En relación al procedimiento y tratamiento de los datos, durante la recolección de la información fui realizando interpretación superficial con el fin de clarificar datos confusos que fueran surgiendo de lo expresado por las madres<sup>(138)</sup>, todas las entrevistas fueron transcritas fieles a lo expresado en las grabaciones siendo revisadas por un experto en dicción para su mejor entendimiento que consiste en la manera de hablar o escribir, considerada como buena o mala únicamente por el empleo acertado o desacertado de las palabras y construcciones.<sup>(143)</sup> Comencé realizando lectura y relectura de cada entrevista haciendo uso del microanálisis seleccionando palabras, frases u oraciones que parecían significativas, escribiendo un listado de los posibles significados, volviendo a la palabra para ver cuáles correspondían a los datos, obligándome a escuchar bien lo que los participantes decían y cómo lo decían.

Para no obviar ningún dato de este análisis fenomenológico, realicé una matriz que me permitió seguir los pasos del método. Primero tomé fragmentos de las entrevistas que me admitió ir delimitando áreas significativas, para luego llegar a determinar unidades de significado evitando redundancia que facilitaron la posterior agrupación en subtemas particulares y temas de acuerdo a sus similitudes y considerando la variación temática. Hasta aquí fue necesario mantener el lenguaje del entrevistado; posteriormente realicé una transformación al lenguaje de la disciplina haciendo uso de la variación imaginativa para descubrir la estructura esencial, las

estructuras las integré en una descripción particular que fue revisada por otros expertos que estaban familiarizados con el fenómeno.

Seguidamente realicé una segunda matriz que incluía las estructuras esenciales de cada participante agrupándolas de acuerdo a sus similitudes y diferencias para generar los temas centrales que develaron la esencia del fenómeno, por último plasmé una descripción general exhaustiva y coherente, que reflejó la riqueza de los datos obtenidos y dejé a un lado las especificidades, pero que contempló las unidades de significado.

### **EL RIGOR METODOLÓGICO DE LA INVESTIGACIÓN**

Para la evaluación de los datos seguí los pasos sugeridos por Lincoln y Guba, quienes establecen tres criterios para determinar la fiabilidad de la información cualitativa: credibilidad, confirmabilidad o auditabilidad, y transferibilidad o aplicabilidad.<sup>(144)</sup>

La credibilidad hace referencia a la veracidad de los datos, implica dos aspectos: primero, realizar la investigación de forma tal que se incremente la verosimilitud de los resultados, y segundo, tomar las medidas necesarias para demostrarla. Es decir, que mediante la credibilidad establecí la correspondencia entre la forma en que las madres percibieron sus experiencias y lo captado como

investigadora en la descripción del significado que la muerte del hijo(a) tuvo para ellas.

Para incrementar este criterio utilicé diversas técnicas a fin de mejorar y documentar la investigación. Una de ellas consistió en la dedicación prolongada, la cual exigió una inversión de tiempo suficiente para recolectar los datos y comprender el fenómeno. En esta investigación realicé entrevistas en profundidad con dos encuentros a cada una de las dieciséis madres que habían padecido la muerte de sus hijos en periodo perinatal. Cada entrevista la realicé en un periodo de tiempo de una hora a hora y media, y en ocasiones se prolongaba.

Durante la recolección de los datos, hice una introducción clara y breve del motivo de la entrevista, con el fin de involucrar a todas las participantes en el contexto de la investigación y favorecer un ambiente cómodo y motivador. Elaboré las preguntas orientadoras de manera que no indujeran respuestas en ninguna de ellas, sino que les permitieran comentar lo vivido ante la muerte de su hijo(a). Asimismo, me mantuve exenta de argumentar a favor o en contra de alguna opinión, evitando gestos, tono de voz o palabras que sugirieran críticas acerca de lo expresado por ellas. De hecho, intenté contrarrestar mi perspectiva como investigadora considerando importante todos los datos desde el momento en que los fui recolectando, así estos fueran contradictorios a mis opiniones y creencias.

La observación de las expresiones gestuales de las informantes fue un factor importante que acompañó a la palabra dicha, para lo cual me fue de gran utilidad los memos analíticos. En estos instrumentos de trabajo hice el registro de los movimientos corporales, manifestaciones que acompañaban sentimientos de dolor, tales como el llanto, las pausas surgidas antes o después de comentarios relacionados con aspectos transcendentales de su vivencia, e inflexiones de voz, lo cual formó parte de las técnicas de colecta de datos, utilizada para fortalecer la credibilidad en el estudio de este fenómeno. Es decir, que se combinó en la recolección: la observación y la entrevista.

Los datos recolectados a través de la entrevista los transcribí de manera textual para respaldar las descripciones y la interpretación. Con base a esto, apliqué la verificación externa con las participantes y con otros investigadores y colegas.

Con respecto a las participantes, durante este proceso hice contacto nuevamente con seis madres entrevistadas; tres de ellas al finalizar la elaboración de las descripciones particulares y las otras, al culminar la descripción general del fenómeno. Les presenté por escrito los resultados para que ellas verificaran la riqueza de los mismos, de manera que validaron su participación en el estudio expresando estar de acuerdo con estos, porque los mismos mostraban realmente lo dicho en sus entrevistas; es decir, se identificaron plenamente con los textos. Por tal motivo, estuvieron de acuerdo en mantener lo descrito, sin agregar o quitar ningún aspecto.

En tal sentido, ellas reconocieron que los resultados fueron una verdadera aproximación sobre lo que ellas pensaron y sintieron ante la pérdida.

En cuanto a los investigadores y colegas, destaco que mi experiencia fue compartida con mi tutora y una compañera doctoranda, en cuyos encuentros analizamos el comportamiento que tuve ante las diversas situaciones surgidas durante las entrevistas, para identificar cómo influía a las participantes y cómo sus narraciones me afectaban. A través de ello, pude reflexionar con respecto a la forma de escuchar y de establecer empatía con las informantes, de manera que mi postura ante el fenómeno no prevaleciera ante el significado que le otorgaban las entrevistadas a su vivencia. Para esto tomé en cuenta la epojé o el "poner entre paréntesis", con el objetivo de no hacer uso de conocimientos ya constituidos, y así poder acceder a la esencia pura del fenómeno estudiado

De igual manera, el proceso investigativo fue revisado de manera constante por las profesionales antes nombradas, quienes contribuyeron a evaluar la aplicación del método y la calidad de la información, junto a una experta en el método fenomenológico como fue la Dra. Edelmira Castillo.

Adicionalmente, luego de culminada la investigación me reuní en una sesión durante cuatro horas con dos profesionales de la enfermería, tres profesores(as) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Los Andes, una perteneciente a la escuela

de Enfermería, magister en Salud Reproductiva, otro de esa misma escuela, adscrito a la asignatura Clínica de Enfermería Materno Infantil, y de la escuela de Medicina, un especialista en Obstetricia y Ginecología, quienes revisaron los procedimientos efectuados para describir el significado de la muerte del hijo en periodo perinatal para la madre.

Las personas involucradas en esta verificación externa vieron los resultados como significantes y aplicables al contexto estudiado; por tanto, hallaron inteligible y de utilidad lo encontrado en la investigación.

El siguiente criterio es la auditabilidad o confirmabilidad, la cual denota la objetividad de la información e implica que otras personas concuerden con respecto a la pertinencia o significado de los datos. Para ello, conformé un archivo de auditoría que puede ser examinado por aquellos investigadores, de manera que ellos puedan seguir el camino metodológico recorrido en esta investigación y llegar a conclusiones similares. Este archivo contiene cuatro partes: una con los datos crudos, que incluye las grabaciones de audio realizadas con equipo magnetofónico; las transcripciones de las entrevistas, tal como se habían producido, con sus respectivos memos analíticos; el otro con las características sociodemográficas de los informantes (dirección y teléfono donde se pudieran localizar); la siguiente, contiene los cuadros de los análisis que me llevaron a la búsqueda de las unidades de significado, los temas y subtemas que surgieron de cada entrevistada, y un apartado sobre el muestreo utilizado para la

selección de las informantes. Asimismo, una cuarta parte, contiene toda la literatura revisada durante el transcurso de la investigación. Todo esto puede ser revisado cuando cualquier persona lo amerite.

De igual manera para cumplir con este criterio, describí con toda amplitud y precisión las características ambientales y culturales de la ciudad de Mérida, así como, la institución donde fueron captadas las madres; y las características de las participantes, tales como: la edad, el grado de instrucción, el número de la gestación en que se presentó la pérdida y el lugar de procedencia, aspectos que fueron considerados al momento de realizar la interpretación de los datos. Asimismo, expliqué detalladamente en la ruta metodológica el proceso de selección de las participantes, que consistió en la utilización del muestreo por conveniencia, y la técnica de bola de nieve, disponible en la tercera parte del archivo de auditoría.

Por último, tenemos la transferibilidad, que se refiere en esencia, a la posibilidad de generalizar los datos o, al grado en que los resultados pueden transferirse a otros ámbitos de estudio. Esto es posible cuando los mismos pueden ser “encajados” dentro de un contexto fuera de la situación en estudio, cuando la audiencia ve sus resultados como significativos y aplicables en términos de sus propias experiencias y cuando estos resultados reflejan tanto las situaciones típicas como las atípicas<sup>(144)</sup>.

En tal sentido, los resultados de este estudio son posibles de aplicar a otras mujeres que experimenten la pérdida de un hijo(a) en período perinatal, ya que las orienta a establecer un manejo oportuno y eficaz de las reacciones que surgen en ella posterior a esta muerte. Esto, gracias a que realicé una descripción exhaustiva de los datos en la cual incluí la información necesaria y suficiente que permitirá establecer comparaciones, y transferir dichos resultados a otros contextos. De hecho, durante esta descripción establecí las generalidades y las particularidades en cada tema y subtema surgido de la experiencia de estas madres, para garantizar de alguna forma la representatividad de los datos como un todo.

Aunque la generalización no es posible dado el carácter único e irrepetible de los contextos, sí cabe la posibilidad de algún tipo de transferencia a otros, dependiendo del grado de similitud entre los mismos. En tal sentido, los datos obtenidos del estudio dan cuenta sobre la necesidad de crear grupos de ayuda mutua que tenga como fin el abordaje del duelo por muerte, en los cuales estas madres, con sus experiencias vividas y la forma de afrontamiento que utilizaron, puedan ayudar a otras mujeres que pasen por una situación similar en cualquier otra área o institución.

## CAPÍTULO IV

### **INTERACCIÓN DEL ANALISTA CON LOS DATOS EN BUSCA DE LA ESENCIA DEL FENÓMENO.**

Para proceder a exponer los resultados obtenidos, quiero expresar la satisfacción que sentí, cuando comprobé que la escucha atenta y las palabras de apoyo expresadas por mí, fueron de ayuda para esas madres, que se sentían desamparadas y con la tristeza más grande que les oprimía el alma, como bien lo expresaron ellas. Y claro es que el hecho de la muerte, y más cuando es un hijo, es algo que la mente humana le resulta muy difícil comprender, parece que es algo que va en contra de la naturaleza, independientemente de la edad, cuando mueren los hijos los sentimientos son devastadores para los padres. <sup>(85)</sup>

Además, la vida es un conjunto de situaciones, desafíos, alegrías y pérdidas; es un proceso dinámico que requiere una adaptación y un ajuste continuo para poder sobrevivir. <sup>(145)</sup> Tomando en consideración lo expresado, los fundamentos formulados por mí en el planteamiento del problema, y por ser la muerte de un bebé en periodo perinatal generalmente repentina e inesperada, es fundamental para mí comprender las reacciones que se presentan ante este hecho por parte de la madre, en búsqueda de percibir como vivencian ellas la situación, y así poder acercarme al significado que tiene para las mismas esta realidad de pérdida de su hijo.

En virtud de lo expuesto, el camino metodológico seleccionado se encara, como lo expresa Strauss y Corbin <sup>(48)</sup> en esa investigación que produce hallazgos, puede tratarse de investigaciones sobre la vida de la gente, las experiencias vividas; agregan que una razón probablemente más valida, para escoger los métodos cualitativos, es la naturaleza del problema que se investiga, por ejemplo, la investigación que intenta comprender el significado o naturaleza de la experiencia de personas con problemas tales como enfermedad crónica, divorcio, y duelo por muerte. Así mismo, la investigación cualitativa produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable <sup>(128)</sup>; que se traduce en la mejor forma de conducir mi investigación, que busca el significado que tiene para la madre la muerte de su hijo en periodo perinatal.

En correspondencia con la metodología cualitativa, busqué utilizar un método que intentara describir la experiencia sin recurrir a explicaciones causales, que en el caso que me ocupa introduje el método fenomenológico; que estudia las realidades cuya naturaleza y estructura peculiar sólo pueden ser captadas desde el marco de referencia del sujeto que las vive y la experimenta. Además, el método fenomenológico se centra en el estudio de esas realidades que son poco comunicables, pero que son determinantes para la comprensión de la vida psíquica de cada persona <sup>(123)</sup>, de hecho en las entrevistas realizadas, se pudo contactar la necesidad expresada de estas madres de poder hablar sobre esta situación que para ellas era sumamente difícil enfrentar y afrontar como es la muerte de su hijo.

También se plantea que la fenomenología, permite ver lo que se muestra, tal como se muestra por sí mismo, efectivamente por sí mismo. <sup>(45)</sup>

Así pues, expresa Husserl que la fenomenología no desea excluir de su objeto de estudio nada de lo que se presenta a la conciencia, sin embargo, desea aceptar solo lo que se presenta y revela a la propia conciencia y del modo como lo hace: con toda su concreción y particularidad. El método fenomenológico respeta plenamente la relación que hace la persona de sus propias vivencias, ya que al tratarse de algo estrictamente personal, no habría ninguna razón externa para pensar que ella no vivió, no sintió o no percibió las cosas como dice que lo hizo<sup>(123)</sup>. En efecto, la fenomenología intenta describir la experiencia sin recurrir a explicaciones causales<sup>(146)</sup>, es así, que en la investigación fui procurando plasmar lo que las madres expresaron en su contexto real, con la visión de las madres entrevistadas y no mi visión, se procura captar la información sobre los rasgos esenciales que dan identidad a la situación estudiada, según las percepciones de los sujetos. <sup>(142)</sup>

En el transitar de este caminar, pude entrevistar a dieciséis madres que habían vivido la muerte de su hijo en periodo perinatal, y para ellas había sido igual como lo expresa O'Connor, la muerte de un hijo, especialmente el propio, es algo que a la mente humana le resulta muy difícil comprender, parece que es algo que va en contra de la naturaleza, es una crueldad casi inconcebible pero sucede.<sup>(85)</sup> Además, manifestaron expresiones como las de este autor, la muerte de un hijo produce el

mayor sufrimiento del alma, rompe la ley de continuidad de la vida; enterrar al hijo desestabiliza toda lógica existencial.<sup>(147)</sup>

Asimismo, podemos comparar esta pérdida con lo aquí expresado, es comparable a una herida profunda. Una herida nos pone en contacto con lados y sentimientos que hasta ese momento habían estado ocultos bajo una gruesa capa; nos acerca más a nosotros mismos, tal cual somos, en la medida en que nos confronta con partes de nosotros que a menudo queremos pasar por alto.<sup>(148)</sup>

Con relación a lo expuesto anteriormente, pude comprobar que esta situación de pérdida de un hijo había dejado a estas madres, con mucha tristeza pero también encuentro que de alguna manera les permitió conocer cuáles eran las fortalezas con las que contaban para seguir adelante ante las vicisitudes de la vida, y este hecho está dado por la comprensión de la muerte para estas madres; así lo expresa Kubler-Ross<sup>(149)</sup> tal vez el principal obstáculo que nos impide comprender la muerte es que nuestro inconsciente es incapaz de aceptar que nuestra existencia deba terminar, y es así cuando hacemos de la muerte un hecho real es más fácil aceptarla y vivenciarla.

Sin dejar de entender que una pérdida grave como la muerte de un hijo, produce alteraciones sobre las otras esferas de la vida <sup>(150)</sup>, pero es precisamente el transitar por las etapas del duelo que sobreviene a la muerte, lo que ayuda a poder superar poco a poco el sufrimiento y dolor que trae la pérdida; el duelo no es un

sentimiento único, sino una sucesión de sentimientos que necesitan de un determinado tiempo para que dejen de producir dolor; dentro de este proceso no es posible el acortar, este periodo de dolores vacíos y tristezas. <sup>(88)</sup>

En cambio, la persona afectada debe transitar por las etapas del duelo antes descritas, buscando reconstruir su propio mundo de significados, esta perspectiva se basa en una visión de los seres humanos como constructores empedernidos de significados, autores de unas narrativas que destacan los temas de la estructura argumental de sus vidas.<sup>(28)</sup> Este modelo constructivista, enfatiza que no hay dos personas que experimenten el mismo dolor, como respuesta a la misma pérdida, en lugar de ello se ve a cada persona como la autora de un mundo fenomenológico diferente.<sup>(28)</sup>

A continuación, les manifiesto que de las entrevistas a estas dieciséis madres, pude identificar los sentimientos profundos de dolor que manejaban ellas con la muerte de su hijo. Mi primera entrevistada fue una madre de veinte años con su primer embarazo y era múltiple, en el caso de esta madre sufrió la pérdida de sus dos hijos, esta entrevista fue modelada para mí como lo expresé antes por mi tutora Mary Marquina realizamos dos entrevistas a la señora, siguiendo los pasos de Taylor y Bogdan quienes exponen que las entrevistas son flexibles y dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas, por eso se llaman entrevistas en profundidad: entendidas como reiterados encuentros cara a cara, entre el investigador

y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como la expresan con sus propias palabras.<sup>(127)</sup>

En efecto, se logro establecer un clima de confianza con la entrevistada, donde ella expresó sus sentimientos tras la pérdida de sus dos bebés. Destaco algunas de sus respuestas ante la pregunta: Cuéntame ¿qué ha significado para ti la muerte de sus hijos? *“es muy triste muy duro porque uno tenía la ilusión, lo estaba esperando; quede muy triste, muy perturbada”*; Hanes y Hayford, dicen que los momentos como éstos producen un sufrimiento tan intenso, que no hay palabras adecuadas para describirlo.<sup>(84)</sup>

Retomando lo anterior, luego de transcrita la primera entrevista a ésta informante y su posterior análisis, surgieron algunos aspectos que era necesario conocer, y de los cuales se preguntó en la segunda entrevista, como fue la interrogante sobre: Cuéntame que es lo que a ti te ha ayudado y te ira ayudando a recuperarte, a lo que la entrevistada manifestó:

No la fe en Dios, eso es lo que más me ha ayudado, lo que más fuerza me ha dado, yo me entregué totalmente al señor, es más yo le dije, si usted quiso las cosas así, así van a ser, si fue su voluntad, y el deber de los niños fue venir a este mundo y irse en forma de angelitos, así fue y así va a ser, y así lo recibo, porque igual ellos fueron angelitos y están de angelitos, entonces si él lo quiso así lo acepté yo y eso es lo que me ha dado más fuerza a mí para seguir adelante (p.2).

En esta respuesta, evidenciamos la creencia religiosa en Dios, como el ser supremo que decide nuestro caminar en esta vida, Savage <sup>(8)</sup> expresa, la evocación de una búsqueda espiritual frente a la muerte es un hecho normal a lo largo de la historia; gracias al conocimiento de este elemento transpersonal, el individuo experimenta un cambio, que puede consistir en una renovada fe en creencias religiosas preexistentes o en una espiritualidad idiosincrásica propia del individuo.

No obstante, en las siguientes entrevistas realizadas a las otras madres, igual evidencié en ellas lo planteado anteriormente por la primera entrevistada, el dolor profundo de la pérdida del hijo, así como también la fe en Dios como esa ayuda que da fortaleza al alma.

Además, quiero mencionar, que cinco de las entrevistadas manifestaron sentimientos de rabia, por el cuidado que le fue ofrecido por parte de algunas de las personas (médicos y enfermeras), en el momento de su parto y por la pérdida sufrida, que según ellas no fue el más adecuado. El hablar de lo no adecuado, es refiriéndose a no sentirse a gusto con el cuidado brindado donde no hubo empatía; por lo que estimo conveniente referir a Colliere<sup>(33)</sup>, quien sostiene cuidar es y será siempre indispensable no sólo para la vida de los individuos, sino también para la perpetuidad de todo el grupo social y bien es cierto, en nuestra profesión de enfermería el objetivo de los cuidados es contribuir a todo lo que pueda promover y desarrollar aquello que hace vivir a las personas y a los grupos.

En el sentido del cuidado, Heidegger <sup>(35)</sup> destaca que el mismo es inherente al humano. Por esta razón priva sobre las actitudes y las experiencias personales o colectivas, es decir que el cuidado es parte de nuestra esencia y que es primordial para la existencia.

Por esto es tan necesario que al ofrecer cuidados sean dados de la mejor manera, siempre buscando la satisfacción de la persona a quien cuidamos, para que no pase lo que dice este autor: Si, a lo largo de la vida, no se hace con cuidado todo lo que uno emprende, acaba por perjudicarse a sí mismo y por destruir lo que le rodea.<sup>(34)</sup>

Otro punto importante es, que para adoptar sentimientos de cariño y edificar lazos de afectos con las personas cuidadas, es necesario enriquecer las relaciones interpersonales con lazos afectivos de simpatía, con un sentido de alteridad. Para Teixeira, los sentimientos que envuelven las interacciones entre los profesionales de la enfermería y las personas cuidadas, permiten mantener una cercanía espiritual en la que se responde con especial atención las necesidades de ellas, no solo lo referente a situaciones de salud, sino a vivencias cotidianas como sus sufrimientos, esperanzas y aspiraciones.<sup>(151)</sup> Para esto hay que tener un mayor acercamiento, diálogo y comprensión sobre los otros.

Así mismo, quiero destacar lo expresado por las entrevistadas, sobre la necesidad de contar en esta ciudad, con grupos de autoayuda o ayuda mutua en el duelo, donde ellas pudieran manifestar lo que sienten tras la muerte de sus hijos y poder ayudarse en la elaboración de su duelo; y a su vez como ellas lo expresan poder ayudar con sus experiencias a otras madres que lo necesiten. Es necesario destacar, que durante la realización de las entrevista puse en práctica la epojé y en la búsqueda de la esencia del fenómeno incluí la variación imaginativa tal como lo sugiere el método.

### **CARACTERISTICAS DEMOGRÁFICAS DE LAS PARTICIPANTES DEL ESTUDIO**

Todas las mujeres participantes en la investigación deseaban el embarazo, por tal motivo, la llegada de sus hijos las mantenía esperanzadas e ilusionadas. También y como prueba de ello, en su totalidad ellas acudieron al control prenatal y cumplieron con los cuidados inherentes al embarazo.

La edad de las madres osciló entre los 18 y los 42 años, cuyo mayor porcentaje se ubicó en la edad de 22 años. Respecto a la ocupación desempeñada, la mayor proporción estuvo en la categoría de estudiantes y oficios del hogar; asimismo, la mayoría de ellas habían alcanzado el grado de bachiller.

Con relación a su estado civil, un mayor número de participantes se encontraba casada, seguida por unión libre, y una soltera; procedían del centro de la ciudad y sectores cercanos al mismo en su mayoría, solo dos de ellas provenían de El Vigía y una de Mucuchíes, a una distancia aproximada en tiempo de una hora. En cuanto a la edad gestacional durante la cuál ocurrió la pérdida del bebé, cuatro fueron a las veintiocho semanas; tres a la treinta y dos, tres a las treinta y cinco, dos a las veinticinco, una a las veinticuatro, una a las treinta y seis, una a las treinta y cuatro y una en las cuarenta semanas. Es de hacer notar que las pérdidas de los bebés sucedieron en ligera proporción durante el segundo trimestre del embarazo.

### **CONSTRUCCIÓN DE LAS DESCRIPCIONES CON TEMAS Y SUBTEMAS**

A continuación presento, primero el cuadro de temas centrales con sus respectivos subtemas y posteriormente las descripciones resultado del análisis realizado siguiendo la metodología propuesta, a las dieciséis entrevistas de dos encuentros cada una que hice a estas madres que padecieron la muerte de sus hijos en periodo perinatal.

Cabe mencionar, que las entrevistas fueron transcritas fieles a lo expresado en las grabaciones, luego fui realizando lectura y relectura de cada entrevista haciendo uso del microanálisis seleccionando palabras, frases u oraciones que parecían significativas, y fui escribiendo un listado de los posibles significados, volviendo a la

palabra para ver cuáles correspondían a los datos, así fui tomando fragmentos de las entrevistas para ir delimitando áreas significativas, y así llegar a determinar unidades de significado, evitando redundancia que me fueron facilitando la posterior agrupación en subtemas particulares y temas de acuerdo a sus similitudes considerando la variación temática, hasta aquí se mantuvo el lenguaje del entrevistado.

De este paso, continúe con la reducción y agrupación de los diferentes temas y subtemas surgidos anteriormente y así pude lograr obtener los temas centrales constituidos por un número de tres (3), y los subtemas con un número de trece (13), y así por último pude plasmar una descripción general coherente del fenómeno, que me permitió develar su esencia.

### **REVELACIÓN DE LOS TEMAS Y LOS SUBTEMAS**

Para la agrupación de los subtemas y temas particulares, tomé en consideración sus similitudes y diferencias, así como la variación temática y de intensidad, posteriormente inicié la integración de las estructuras esenciales. Donde ha surgido esta matriz, cuyos datos los organicé en columnas horizontales; esta forma de presentación me permitió apreciar mejor la relación entre los temas y subtemas que habían surgido para así develar la esencia del fenómeno.

TEMA	SUBTEMA
Lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a conocer ni a disfrutar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lo difícil, lo doloroso y la fortaleza de la madre tras la pérdida</li> <li>- El dolor del padre percibido por la madre: Entre la profundización del dolor y el acompañamiento</li> <li>- Es doloroso para mi familia</li> </ul>
Ayudas recibidas durante la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los familiares: bastante ayuda, ellos me fortalecieron</li> <li>- Las enfermeras y médicos: ellos todos me ayudaron</li> <li>- Hay que tener mucha fe y confianza en Dios</li> <li>- Sueños con mi hijo(a) fallecido: Esto me llena de paz</li> <li>- Visitándole en el cementerio, me desahoga</li> <li>- Es bueno compartir lo que uno siente con otras personas</li> </ul>
Lo que dificulta vivir con la pérdida del hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El personal pareciera que me responsabiliza de la pérdida. Me siento mal tratada.</li> <li>- Pienso que uno es el culpable</li> <li>- Debería estar uno solo, o con las que están embarazadas pero que no tengan niños.</li> <li>- Es injusto!, por eso digo que me lo devuelva</li> </ul>

A continuación luego de un análisis exhaustivo de los datos obtenidos por cada tema particular y de los subtemas que dan explicación al mismo, presento la descripción de los resultados encontrados en la investigación.

## **DESCRIPCIÓN GENERAL DE LA EXPERIENCIA**

Una vez ocurrida la gestación hasta el momento del nacimiento, se desarrollan en la madre y familiares sentimientos de esperanza, ilusión, júbilo, que se proyectan hacia el futuro; nadie piensa que no habrá un final feliz, pues todos esperan obtener un bebé sano. Es así, que la experiencia de estar embarazada colma de alegría a la mujer que consigue el nacimiento de un hijo vivo.

Sin embargo, para las 16 madres participantes de esta investigación el fenómeno está dado porque el embarazo se ve interrumpido por algún evento que evitó obtener un hijo(a) saludable. En estos casos lo que aconteció fue el nacimiento de un producto que no tuvo el final esperado; por el contrario, sucedió la muerte de ese ser que fue deseado, dando lugar a una serie de pensamientos, sentimientos y acciones, en la madre que sufre la pérdida.

Por tal motivo, la muerte de los hijos que se encontraban en periodo perinatal, llevó a estas madres a expresar que fue muy difícil, y que les produjo sentimientos de tristeza, sufrimiento, dolor, y a su vez incredulidad ante lo acontecido. No obstante, paulatinamente en el camino transitado cada una de ellas fue encontrando la fortaleza necesaria para seguir adelante con sus vidas, ocupándose en diferentes actividades y proyectándose hacia metas que se habían trazado previamente.

En cuanto a la afectación experimentada por los padres de los bebés fallecidos, así como de sus familiares, las madres expresaron que para ellos también fue difícil y doloroso. Pero a pesar del dolor surgido tras la pérdida por parte de sus parejas, la mayoría de ellos sosegaron sus sentimientos con la finalidad de poder ofrecerles un apoyo eficaz a ellas.

Además, las ayudas recibidas por parte de los familiares durante el proceso de duelo tras la pérdida fue para estas madres muy importante, porque les proporcionaban más fortaleza. Igualmente, el cuidado que percibieron por parte de los profesionales, enfermeras y médicos, lo definieron como: de ayuda, porque les transmitían sinceridad con las palabras y las tranquilizaban, a pesar de lo ocurrido.

Las madres fueron apoyándose en sus creencias religiosas, siendo la fe en Dios su pilar de apoyo ante la pérdida sufrida, así mismo se constituyó en motivos de ayuda para ir afrontando lo vivido. Por otra parte, las madres que en su duelo experimentaron sueños con sus bebés muertos, sintieron una sensación de serenidad y tranquilidad al despertar; otorgándoles un efecto de bienestar y alivio.

Por otro lado, el tener un sitio donde visitar el cuerpo del hijo simbolizó para ellas una forma de desahogo; al tiempo que, les iba permitiendo hacer real el hecho de la muerte; situación que les fue ayudando al afrontamiento de la pérdida.

Así mismo, las madres manifestaron la importancia que para ellas representaba compartir con mujeres que estuvieran pasando por la misma situación. Por tener la convicción de poder ayudarse así mismas y de igual forma lograr apoyar a otras madres que estuvieran pasando por una situación semejante.

Durante este proceso, se presentaron eventos que hicieron aún más difícil la vivencia de la pérdida. Un determinado grupo de madres coincidieron en expresar que el trato otorgado por ciertas personas integrantes del equipo de salud (médicos y enfermeras) no fue el más idóneo, lo experimentaron no adecuado, tanto en el cuidado ofrecido, como también en las palabras que fueron dirigidas a ellas durante el proceso del parto y posterior al mismo. Algunas ideas de las madres, estuvieron orientadas en creer que la pérdida del hijo ocurrió por algo que hicieron o que dejaron de hacer, manifestando así sentimientos de culpa y llevarlas a considerar que la pérdida del hijo debió sucederles. Del mismo modo, el hecho de encontrarse ubicadas en habitaciones con madres que tenían sus bebés vivos, fue motivo de perturbación y las hacía sentir como si no pertenecían a ese lugar. Adicionalmente, algunas tuvieron la pérdida de la fe que profesaban y coincidieron en expresar que lo sucedido, era un reflejo de injusticia.

Luego de esta síntesis, muestro la descripción general que recoge los tres temas comunes de la experiencia vivida por las madres que perdieron a sus hijos en periodo perinatal: “Lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a

conocer ni a disfrutar”, “Ayudas recibidas durante la pérdida”, y “Lo que dificulta vivir con la pérdida del hijo”. Cada uno de estos tres temas los presento a continuación, con sus respectivos subtemas, apoyados en expresiones textuales de las participantes.

La experiencia vivida por las madres que perdieron su hijo en el periodo perinatal estuvo marcada por el sufrimiento intenso, en cuyo proceso cada una de ellas mostró su carácter individual, a la vez que complejo, así como su forma de afrontarlo habida cuenta que al comienzo de su proceso, pensaban, y así lo decían, que no podrían superarlo, pues el dolor que esta muerte les generaba les hacía expresar: *“por esto no había pasado nunca, mucho dolor...ya no tenía signos vitales es algo muy doloroso”*, *“es un dolor muy grande, demasiado grande, y no creo que lo pueda superar...”*, *“y el dolor es, son cosas que uno no espera vivir, como madre no...”*, *“eso es un dolor que yo creo que no me sanaré nunca, un dolor demasiado grande”*, *“mucho dolor...es que sin mi niña quisiera morirme”*, *“es muy fuerte...siento un vacío”*, *“eso nunca se le olvida a uno, uno todos los días lo recuerda por algo”*. Fragmentos, que constituyen solo una ventana de luz a lo que conseguí en toda esta investigación.

A continuación presento la descripción del tema que lleva por nombre:

**LO QUE SE SIENTE TRAS LA MUERTE DE UN(A) HIJO(A) QUE NO SE ALCANZÓ A CONOCER NI A DISFRUTAR**, para estas madres la

pérdida desencadenó distintos sentimientos, la mayoría de gran afectación; pero a su vez buscaron herramientas de afrontamiento para ir superando lo vivido. Es así que con lo expresado en las diferentes entrevistas, me encuentro con relatos que apoyan el subtema *lo difícil, lo doloroso y la fortaleza de la madre tras la pérdida*. Al explorar en las madres lo que ha representado para ellas la pérdida de su hijo(a), las expresiones tuvieron distintas formas, con diferentes relatos que mencionaron lo difícil y lo doloroso que fue para ellas la pérdida de sus hijos recién nacidos, situación que por ser repentina e inesperada resultó muy impactante; por tal motivo, difícil superarlo.

Todas las madres tuvieron sentimientos generados en términos de tristeza, dolor, depresión, sufrimiento intenso, dijeron sentirse mal, sin fuerzas para seguir adelante, porque preferían morir que estar sin sus hijos(as). Asimismo, agregaron que quedaron traumatizadas, sin ilusión, que les provocaba llorar, por su mucha tristeza ante la pérdida. Además de eso, dijeron que en un primer momento sintieron como un impacto, un bloqueo, un choque, y agregaban no creer lo que les estaba sucediendo.

Con respecto, al padecimiento de las madres ante la muerte de sus hijos(as), se puede inferir que aunque ellas se sintieron muy mal ante este hecho, y en un primer momento creyeron imposible recuperarse del dolor que les generó la pérdida. Lograron convertir lo vivido en *fortaleza*; es así, que en lo narrado por las entrevistadas encuentro que poco a poco fueron consiguiendo formas de

afrontamiento apropiadas, que representaron ayudas efectivas para ir superando la pérdida experimentada.

En tal sentido, ellas expresaron que a pesar de los acontecimientos que a cada persona le corresponda vivir y lo doloroso de ellos, hay que salir adelante paulatinamente, sobre todo cuando hay metas propuestas que se deben alcanzar, incluso el deseo de tener un hijo más adelante. Igualmente hago mención de la fortaleza que les otorgó el tener otros hijos bajo sus cuidados; asimismo, el afecto sentido por ellos impregnaba una energía que les hacía hasta levantarse de sus camas.

Al mismo tiempo, un gran número de las entrevistadas argumentaron que por la situación de pérdida, los papás de los bebés fallecidos demostraron estar afectados, lo manifestado por ellas componen lo llamado: *El dolor del padre percibido por la madre: Entre la profundización del dolor y el acompañamiento:* Donde la pérdida del hijo(a), según relatan estas madres consternó notoriamente a sus parejas, muchos de ellos reflejaron afectación emocional manifestada en la tristeza, el dolor mostrado en su semblante y el llanto. Asimismo, algunos reflejaron cambios en su conducta habitual, que les hizo realizar cosas distintas a lo que estaban acostumbrados, como fue el consumir bebidas alcohólicas y llegaron a sentir rechazo hacia sus otros hijos y pareja.

Igualmente, esta situación de pérdida de los bebés, dijeron las madres que *fue doloroso para mi familia* y representó para ellos un entorno que transgredió lo esperado, por lo que ellos se sintieron destrozados, derrumbados y desilusionados.

Luego de esta pequeña introducción, presento la realidad vivida por estas madres, con expresiones textuales que apoyan el subtema: ***lo difícil, lo doloroso y la fortaleza de la madre tras la pérdida.***

Para estas madres, la pérdida del hijo(a) fue declarada como no creíble, tal como lo manifestó Oro: “*que esto no solía pasarle a una persona que apenas iba a nacer, que el nacimiento era vida y no muerte*”. Es así, que esta realidad de la que fueron objeto se convirtió para ellas en algo traumático que afectó notoriamente la esfera total de su vida, donde los aspectos espirituales, psicológicos y sociales se vieron perjudicados.

La muerte del hijo(a) amado(a), trajo para estas madres gran afectación que se acompañó de llanto, tristeza, desilusión y a su vez manifestaron quedar traumatizadas. Una de las madres quien se llamó Lirio lo expresó así: “*pues eso es difícil, muy difícil afrontarlo, es muy triste, muy duro, uno tenía la ilusión, lo estaba esperando, me afectó muchísimo, quedé muy triste, muy perturbada*”.

Las madres agregaron incredulidad ante la muerte de sus bebés. Para ellas fue como un sueño, una pesadilla, que las llevó a pensar que no era real lo que estaban viviendo. Asimismo, algunas experimentaron rabia con la vida misma que las hacía evitar compartir con otras personas. En correspondencia con lo relatado, Paloma, una de las participantes dijo:

Uno no sabe qué hacer ni decir, queda sorprendida, no lo cree, porque uno queda muy traumatizado... uno queda muy traumatado, al principio uno con la tristeza, no le provoca salir, no le provoca levantarse, no le provoca hacer nada, estar sola, en su mundo, en su pensamiento, en su dolor.

Esta narración, permitió ver que se le generó una sorpresa que resultó traumática; con la sensación de tristeza acompañada de la pérdida del deseo de levantarse, realizar sus actividades, y salir; por el contrario, se encerró en sus pensamientos y su dolor.

Cabe agregar, que el no haber pasado anteriormente por una circunstancia como ésta, hizo que la participante Karla lo calificara de muy doloroso, sobretodo en el momento en que se enteró que su hijo ya no presentaba signos de vida. El dolor lo ubicó en su cuerpo, específicamente en el área cardíaca; y en un afán de dar muestra del mismo, lo catalogó como opresivo. Así lo expresó: *“Por esto no había pasado nunca, cuando me dijeron que no tenía signos vitales, es algo muy doloroso. Yo siento algo así como que me oprime, como algo muy grande en el corazón, exactamente ahí, es muy doloroso”*

Asimismo, me encuentro con Milena, quien tiene su forma muy particular de manifestarlo:

...eso fue algo que yo nunca puedo superar, es una pérdida que hay que vivirla para saber lo qué es, la pérdida de los hijos... uno queda como en blanco, porque son cosas para las que uno no está preparada, siempre uno cree que va a salir, uno nunca se imagina eso...uno queda bloqueado...es muy fuerte, eso yo hice cómo un blanco, porque después yo no me acordaba que había pasado conmigo, lo que quería era dormir, cómo que si uno con eso va a olvidar...

Aquí puedo encontrar que para esta madre el dolor de la pérdida del hijo, consideró que nunca la superaría, pues solo se puede entender cuando se vive. Lo que generó en ella una especie de bloqueo, al punto de sentir quedar en blanco, acompañado de la pérdida de la memoria sobre algunas de sus vivencias; agregó, que son cosas para lo que no se está preparado, siendo preferible buscar la forma de olvidar, aunque sea a través de quedarse dormida.

A continuación me encuentro con la participante Clavel, quien dejó salir su dolor expresando:

...que sepa que está creciendo dentro de uno un ser tan lindo, y que de la noche a la mañana, le digan que se murió, no es cualquier cosa ve... se me fue de mis manos un sueño que yo tenía, yo lo sentía parte mía y ya soñaba muchas cosas con él... en el momento que me lo dijeron yo no lo quería ni creer... quedé como en un shock...eso es un dolor muy grande. Es un dolor demasiado fuerte ¡ay! no, de solo imaginarse que después que

uno le compra sus cositas, su corral, su coche, que después tenga que buscarle es una urna, que uno nunca sueña eso; yo nunca me imaginé que a mi niño yo lo iba a velar, o sea tantas ilusiones que yo tenía con él, para que después de la noche a la mañana esto.

Esta narrativa abarcó el sentir de la madre en su seno a su hijo, los preparativos de la espera anhelada, hasta la adquisición de la urna donde colocarían el cuerpo sin vida de su bebé. La madre manifestó que en su interior crecía un ser muy lindo, que le generó sueños, por cuanto lo sentía parte de sí, pero que de la noche a la mañana sintió que se le fue de las manos, generando en ella incredulidad cuando le comunicaron la muerte de ese ser, lo que le hizo sentir un gran dolor y experimentar un choque. Por otra parte, mostró su dolor al referir el contraste entre los preparativos para su llegada, como fueron la compra del corral, el coche, entre otros; y la compra del ataúd, lugar que le pertenecía a ese cuerpo de su hijo sin vida. Ella no imaginó que le correspondería realizar un rito funerario como fue el velar a ese hijo, por tal motivo, las ilusiones que tenía con la llegada de ese niño se desvanecieron de la noche a la mañana.

Continuando con los relatos de estas madres, en quienes el nacimiento de sus hijos no estuvo acompañado de alegría y celebración, sino que por el contrario lo que aconteció fue el fallecimiento de ese ser amado, que les generó gran dolor. Entonces, expongo lo manifestado por Nicol:

...¡no! yo me quería morir, me quería morir de verdad porque ya le había hecho el cuarto y todo a la bebé, o sea igual hasta el sol de hoy ¡no!, uno se siente muy deprimido, me siento mal, porque yo le tenía todo a la bebé comprado, me siento frustrada como mujer, me ha puesto muy amargada, y no me gusta compartir con nadie, me han puesto muy cerrada; y de por sí ahorita estoy con unos humores.

Los mensajes que se dan en este relato, exponen la afectación psicológica que esta madre sintió. Para ella lo mejor era morirse y este deseo se mantenía aún en el momento de la entrevista, cuando ya había transcurrido cinco días de la pérdida, porque ya le tenía todo comprado a su hijo, incluso la habitación arreglada. Esta experiencia la había llevado a sentirse muy mal, muy deprimida y; a su vez, frustrada como mujer. Situación que la condujo a sentir cambios de humor, que se mostraba en mucha amargura, encierro.

Resulta oportuno ver como en la siguiente narración, el dolor manifestado por la madre generó la interrogante sobre la posible causa de la muerte de su bebé, enfocándola en acciones que ella hizo o dejó de hacer. Dejemos que sea Diamante, como quiso llamarse, quien se exprese:

Es que no se por qué, yo no sé cómo explicarlo, es que no sé explicar lo que yo sentí en ese momento, esto no creo que lo supere nunca...me he quedado en el vacío, es así tanto el dolor que siento que no sé qué decir, no encuentro nada, yo siento como que se me acabó todo, siento que me falta, siento un vacío muy grande, yo le digo a mi niño que si fallé en algo o si dejé de hacer algo en el embarazo, que me perdone.

De manera similar, encuentro en la narración de Oro que la experiencia representó para ella una situación que no se la desea a nadie, porque es muy fuerte, no se supera nunca, siempre se tiene presente y todos los días se recuerda por algo. De hecho manifestó que al principio el llanto en ella era constante; veamos cómo fue dicho por la entrevistada:

Imagínese, eso son cosas que, ¡ay! uno no se lo desea a nadie...pero ¡ay! eso es muy fuerte, son cosas que uno nunca supera eso, uno siempre lo tiene presente así, eso nunca se le olvida a uno, uno todos los días lo recuerda por algo, al principio, lloraba mucho.

Para continuar con lo expuesto por las madres en cuanto al dolor de la pérdida, incluyo este relato de Gardenia donde su dolor que viene de tan dentro y su gran afectación le permiten preguntarle a su ser superior porqué escogió a un ser inocente, en lugar de ella. Veamos como lo dijo: *“¿por qué mi Dios no me quitó a mí y no a ella?, porque ella era una niña, un ser inocente, no...bueno, esto como que no le salen palabras a uno, uno tiene es como el dolor adentro, como que no se puede explicar, me afecta mucho.*

A propósito de lo vivenciado por estas madres, en quienes el dolor de la muerte de sus hijos ha sido un acontecimiento muy difícil, que les ha generado un sufrimiento intenso, hago mención a lo que dijo la entrevistada quien decidió que la llamara Señora:

...indescribiblemente doloroso, sentí un dolor horrible, no hay un dolor más... yo nunca había sentido, porque está bien que a uno se le pierda algo, le duele algo, pelee con su esposo, ¿pero un hijo?!, ni siquiera la madre de uno importa tanto como un hijo de uno. «Se murió» y yo, todavía no lo creo, es complicado si, uf.

La madre relató la muerte de su hijo como un dolor indescriptible y nunca antes sentido por ella. Al tratar de compararla con otras pérdidas, materiales y familiares, consideró que era menor lo sentido en esos casos, de modo que lo vivido por esta madre es de tal complejidad, que le ocasionó incredulidad.

Aparte de lo anteriormente descrito, Perla manifestó su desconsuelo y dolor ante la pérdida del bebé con mucha tristeza, porque ella ni su esposo pudieron conocer a su hijo, ya que había fallecido dentro de su útero hacía varios días, según les fue informado; esta eventualidad la afectó mucho. Agregó, que tener nueve meses a su hijo en su vientre, sentir sus movimientos y luego no poder verlo, fue muy duro. Así lo expresó esta madre:

Sí, me da mucha tristeza porque no lo conocí así como era él, no lo pude ver, mi esposo tampoco lo pudo ver porque, dicen que tenía días de muerto [en su útero]...Me afecta mucho, no haber podido ver al bebé, porque tenerlo nueve meses en la barriga y se movía, y cuando lo quieres ver no puedes, es duro.(El agregado en corchetes me pertenece)

Se agregó a esta situación la esperanza de una madre quien se llamó Margarita, al pensar que pudo haber una equivocación y realmente no ser su hijo el fallecido, esta perspectiva se albergó porque fue sedada durante la cesárea y no pudo

ver a su bebé cuando nació, aunque después comprobó que el fallecimiento de su hijo era real. Así lo reveló ella: *“no lo pude ver, porque me durmieron completa, cuando me hicieron la cesárea, no lo vi, quizás por eso tenía la esperanza que podían haberse equivocado y realmente mi bebé estaba vivo, bueno después si comprobé que él había muerto”*.

Ahora bien, cuando en las narrativas surgían las estrategias de afrontamiento que utilizaban estas madres posterior a la pérdida, encontré que buscaron la **fortaleza** con la sustitución de sus pensamientos negativos por aspectos positivos; asimismo, ellas manifestaron realizar diferentes actividades incluyendo nuevas para ocupar su tiempo, proponerse el alcance de metas profesionales y, a su vez, todas las que tenían otros hijos bajo su responsabilidad revelaron que ellos fueron su pilar para ir alcanzando la recuperación de la situación tan dolorosa que les tocó vivir.

De acuerdo con lo anterior, veamos lo que ellas fueron revelando con respecto a la forma cómo han ido alcanzando la fortaleza necesaria, luego del fallecimiento de sus hijos. Karla dijo:

Tener mucha fortaleza, no cerrarnos así en sí mismo, no me puedo cerrar así pensando solo en la muerte de la niña, porque yo tengo que vivir...no ponerme a pensar cosas lo que paso, pasó, y no puedo siempre estar recordando lo mismo, sé que si pasó era porque tenía que pasar, siempre vemos las cosas por el lado bueno mi esposo y yo, eso sí le dije que tenemos que tener resignación, yo no me siento culpable.

Aquí me encuentro a esta madre, cuya manera de expresarlo consistió en poseer mucha fortaleza, no encerrándose en sí misma y recordando únicamente el fallecimiento de la bebé, porque según ella se tiene que seguir viviendo. Añadió que las cosas que pasan tienen su aspecto favorable, de forma tal que así se lo hizo ver a su pareja, tomando como camino la resignación, máxime sin sentimientos de culpa.

De igual manera, Milena hace mención a su forma muy particular de ir consiguiendo fortaleza en esta narrativa:

...a mí me dicen que he sido muy valiente, muy guapa, pero es eso, es porque le he pedido mucho a Dios que me de esa fuerza, esa fortaleza para yo salir adelante y si me tocó vivir esto, pues por algo será, he tratado de ver las cosas de esa manera, de que lo que pasa es porque tiene que pasar y eso era lo mejor, entonces eso me ha dado valor, y así se fue dando las cosas, con mucha fortaleza. Yo decía si mi hija se me murió. estando yo aquí [neonatología alto riesgo], pues algo tengo que venir a cumplir aquí, aunque sea darle valor a las madres, y entonces algo está uno aquí haciendo, porque uno es el que habla por los niños, cuando algo no se hace bien uno es el que puede decir, esto es así.

Estos fragmentos exponen como a esta señora le expresaron lo valiente y gallarda que se mostró; estas cualidades las atribuía a que le pedía fuerza y fortaleza a Dios para salir adelante; asimismo, agregó que la situación vivida fue por algo, por lo cual tuvo el valor requerido. Añadía a su vivencia una consideración trascendente en el entendido que asumía la responsabilidad de dar valor a las madres y ser vocera asertiva de esos niños.

En el caso de Paloma fue encontrando fortaleza ante lo acontecido, al ir aceptando lo sucedido y a su vez incorporando diferentes actividades en su vida. Ella dijo:

Cuando uno va asimilando las cosas, uno va como que aceptando, que fue así, entonces uno va saliendo otra vez, y va haciendo o lo que hacía antes o otras cosas, poco a poco uno va asimilando las cosas, uno ya va retomando su vida hacer cosas diferentes, ya uno después de que llora y piensa tanto uno dice ya pasó, uno tiene que seguir adelante, tiene que vivir y no se puede pues uno hundir en un hueco sin salida.

En esta narración, nos manifestó la informante de manera muy clara que poco a poco se van asimilando y aceptando las cosas. Luego de dar cabida al llanto, asumir que ya pasó, seguir con lo cotidiano. Ella reiteró la importancia de seguir adelante, es decir continuar con la vida y no hundirse en un agujero sin escapatoria.

En esta misma dirección, tres de las madres reflejaron que la forma que encontraron para ir afrontando la pérdida fue ponerse a trabajar, estudiar, o hacer cualquier cosa que las mantuviera desempeñando alguna actividad, para así poder salir del hogar y evitar pensar en lo que les había sucedido. Así fue expresado por ellas; Petunia dijo: *“y yo le comenté a mi esposo que después que me recupere, yo quiero trabajar, estudiar, cualquier cosa, porque todo el tiempo uno metida solo en la casa, uno también... no es que no trate de no pensar, pero pienso”*; Diamante expresó: *“y bueno, pues, seguir trabajando y estudiar para mantenerme el mayor tiempo ocupada”*; mientras que Cielo dijo: *“Ahorita quiero es terminar mi*

*licenciatura y trabajar y salir adelante, eso me ayudará*". El alcanzar una profesión que le permita obtener un trabajo es para esta madre una forma de ayuda.

Con respecto a lo anterior, algunas madres exteriorizaron, que la mayor fuerza para continuar adelante les fue otorgada por sus hijos(as) que tenían vivos, tal como lo vemos en los relatos que presento a continuación.

Lirio manifestó: *"hay que tratar de superar, por mis otros hijos, y tengo que hacerlo, la verdad qué, ver mis otros hijos, sí tengo dos varones y dos hembras; ellos mis hijos me ayudarán a recuperarme"*. Expresó esta madre que sus otros hijos la ayudarían a recuperarse; agregó que era su deber hacerlo por ellos.

Margarita añadió: *"Qué me queda, el otro y tengo que luchar, yo tengo que luchar por el otro bebé y por las niñas, mis otras dos hijas"*. Como una forma de afrontar lo vivido, la madre refería que ella tenía que esforzarse por salir adelante, pues sus tres hijos requerían de sus cuidados.

Gardenia dijo: *"Por el amor que yo le tengo a mis hijos; por lo menos la ilusión que tenían ellos con la niña y bueno por ellos no puedo, pues, echarme a morir y ellos están muy pequeños, debo recuperarme"*. La madre sentía que por el amor que profesaba hacia sus hijos lograría recuperarse; más aun, por la ilusión que los niños tenían con la bebé.

Petunia expuso: *“Yo pienso salir adelante, no dejarme caer, porque tengo otros niños más por quien luchar y ellos me necesitan”*. El pensamiento de esta señora estuvo dirigido a salir adelante, y no dejarse caer ante la situación, porque tenía otros niños que le necesitaban y por quienes debía luchar.

Esmeralda comentó: *“La niña, porque la niña, me necesita, yo mi vida la sigo llevando normal, qué más puedo hacer”*. Esta madre consideró que su opción era seguir llevando una vida normal, pues su hija la necesitaba.

La entrevistada Señora en forma similar relató: *“Mi niña viva es la que me está ayudando, si no fuera por ella no hombre, tal vez no, uf, no me pudiera parar cada mañana”*. Su hija es el móvil que contribuyó a su recuperación; de no ser así ni siquiera podría levantarse cada mañana.

De igual forma, irse recuperando Amapola lo visionaba a través de aferrarse en su hijo de tres años, por quien debía luchar, lo cual constituiría el efecto benéfico que la ayudaría en su proceso; sin dejar de lado el amor profesado hacia su hijo muerto. Así lo expresó:

Yo tengo otro niño de tres (3) años y él me va a ayudar, así creo yo que me aferro a él y lucho por él, trabajo por él, él me va a ayudar, aunque yo quería mucho a mi bebé que se me fue, tengo a este y debo trabajar por él.

En la descripción presentada, nos encontramos con diferentes relatos que mencionaron como para estas madres la pérdida de sus hijos fue una experiencia muy difícil y dolorosa que les afectó las diferentes esferas de su vida; por tal motivo, expresaron que era difícil superarlo. No obstante, poco a poco fueron consiguiendo formas apropiadas, que representaron ayudas efectivas para ir afrontando y buscando la superación de la pérdida experimentada.

A partir del diálogo establecido con las madres afectadas por la pérdida de sus hijos pude encontrar que no solo en ellas fue notoria la afectación sufrida, sino que también los padres de esos bebés fallecidos se sintieron afligidos, conmovidos y perturbados por lo sucedido. Paso a presentar algunos de los relatos que exponen lo manifestado y que apoyan al subtema: *El dolor del padre percibido por la madre: Entre la profundización del dolor y el acompañamiento.*

Amapola dijo: “mi esposo le ha pegado mucho, porque este era su primer hijo, ha llorado, muy triste”; Paloma expuso, “Mi esposo a él le dolía mucho”. Lo expresado por estas madres reflejó el dolor y la tristeza que estos padres sintieron con la muerte de sus bebés, asimismo quien iba a ser padre por primera vez manifestó su dolor a través del llanto.

De igual forma, Petunia expresó: “*el esposo mío está muy mal, anoche fue que salió por allá y llegó fue esta mañana, llorando y eso, me dijo «Yo no quiero ir para la casa porque me voy a sentir mal»...él dijo que era muy doloroso*”. Este padre, mostró su dolor a través del llanto y a su vez alejándose del hogar, lugar donde pensaba compartir con su hijo fallecido porque para él era más doloroso.

Asimismo, presento lo que manifestó Gardenia:

...pues lo he visto cambiado y me ha apoyado, también dirá él: «No, ella perdió su niñita tanto que la deseaba», porque yo le decía cuando nos acostábamos: «¿Qué quisiera usted que yo tenga?», y él decía: «Una niñita», porque ya teníamos dos (2) varones y él quería una niñita, y bueno yo lo sentía ilusionado a él,...O sea él me llamó por teléfono y me dijo que no me preocupara, que echara para 'lante [sic], pero cuando yo lo vi personalmente, ¡ay lo vi triste!, se le aguaron los ojitos, lo vi triste también y esta mañana me llamó y lo sentí así como bastante dolido, o sea como tuvimos problemas y después bueno él se siente dolido.

La madre expresó que con lo ocurrido ha visto cambiado a su esposo, que la ha apoyado, porque él sabía cuánto ella deseaba la niña; y también porque él le manifestaba el deseo de que el hijo fuera del sexo femenino, por lo que ella lo sentía ilusionado. Sin embargo, a pesar del apoyo que él le daba, a través de las palabras, cuando ella lo vio, opinó que su esposo estaba triste, con ganas de llorar, y en una conversación lo sintió dolido, siente ella que fue por los problemas que tuvieron.

Con respecto al tema que me ocupa, presento la narración de Milena:

yo se que él se siente afectado, porque él al principio veía una niña caminando por un parque, donde sea y a él eso lo pone mal, llora, cuanto no diera... porque eso sí, que hemos tenido como la dicha, de tener un hogar muy bonito, hemos tenido como el amor, y él con su hijo ha sido especial, yo me imagino si esa hija la hubiese tenido fuera sido mucho, es así del hogar, si yo no estoy está él, pero decir que yo le pueda informar, mire mi esposo, lo ha sentido de tal, no sé.

La situación del padre de la niña relató la madre que había sido de afectación por lo sucedido, aunque él no se lo manifestó, ella lo ha podido corroborar por situaciones cómo la siguiente: Al principio cuando en el parque o algún otro lugar él veía una niña caminando se ponía mal, al punto que lloraba. Pero afirmó que, han tenido la dicha de formar un hogar muy bonito, con amor y él con el niño que tienen ha sido especial, por eso ella agregó que si la niña hubiese vivido él hubiera sido igualmente especial; porque en el hogar si no está ella es él quien cumple las funciones.

Siguiendo con la exposición que las madres han hecho de lo afectado de su pareja por la pérdida del hijo(a), presento lo que dijo Oro:

Nosotros casi nunca hemos tenido la oportunidad de hablar de eso, es algo que nosotros hemos obviado, sí me acompaña al cementerio, pero casi nunca hablamos de eso, porque a él le pegó muchísimo y a mí también, pero no me he sentido así capaz de sentarme a hablar con él, de saber qué sintió, sé que el sufrió mucho, porque todo el mundo me lo decía, pero así, así que yo le haya preguntado no he sido capaz, yo sé que tenemos que hablarlo y yo digo que más adelante, siempre digo que más adelante, yo digo que cuando yo esté como más aliviada, como más fresca, que yo

tenga como más fuerzas de poderle preguntar a él, aunque ya ha pasado un (1) año y tres (3) meses de esa pérdida.

Manifestó la señora en torno a lo afectado de su esposo, que ellos no han tenido la oportunidad de hablar de lo acontecido, que lo han obviado, que claro él la acompaña al cementerio y todo, pero no hablan sobre lo ocurrido, sin embargo sabe que a él le afectó muchísimo, así como a ella. No obstante, no se ha sentido capaz de hablarlo con él, de saber que sintió, aunque está al tanto que sufrió mucho porque todo el mundo se lo decía. Agregó que ellos tienen que tener una conversación sobre lo acontecido, pero dice será más adelante cuando este más calmada, más fresca, que tenga más fuerza que le permita preguntarle a él sobre sus sentimientos, aunque ya ha pasado un (1) año y tres (3) meses de esa pérdida.

Asimismo, ante la situación vivida del fallecimiento de sus hijos, algunos de los esposos tuvieron cambios de comportamiento que se vieron representados en comenzar a consumir bebidas alcohólicas, sentir rechazo por su otra hija, y hasta rechazo hacia la pareja, en los siguientes relatos, presento como fue manifestado por las madres lo dicho anteriormente.

Esmeralda dijo: *“mi esposo dice que tanto esperar, para que venga así el niño a morirse, a raíz del problema del niño ha agarrado ahorita la bebida, porque él es callado, no cuenta nada, él cuenta cuando él revienta ya, el no es con la niña como era antes, es como un poco de rechazo”*. El esposo de Esmeralda aunque no

cuenta nada, le expresó que tanto esperar para que el niño se muriera, y a raíz de esto él ha empezado a beber y reflejó como un distanciamiento hacia la niña.

Por su parte Nicol expresó:

...he visto cambios en mi esposo para conmigo, como que yo no le sirvo, que yo no le voy a dar un hijo nunca, o sea incluso he llorado mucho por eso porque me ha tratado mal, el hacia mí es que me da rechazo, mucho rechazo; incluso ahorita le dije, ahorita que me estaban dando de alta le dije: «Hoy empiezas a tratarme mal» y me dijo: «¡Come mierda!...». Por lo menos él no me pregunta cómo amanecí, no me pregunta cómo pasaste la noche, cómo te sientes... nada, o sea el día que el doctor le dijo que la bebé está muerta él hizo: «Ah, otra vez», o sea no me dijo... claro sí estuvo ahí conmigo, incluso está aquí conmigo, pero no como yo quisiera; en ese momento uno se siente muy deprimido, uno lo que quiere es que lo abracen, y más que yo, o sea no tengo familia aquí, solamente él.

En relación con la pérdida del bebé, Nicol sintió cambios de su esposo para con ella, cómo si ella no sirviera, por no darle un hijo, por lo que ha llorado mucho por el mal trato proporcionado por su pareja. Por tal situación, sentía que su esposo la rechazaba, y la agredía hasta con palabras ofensivas.

De hecho, él no le preguntaba cómo ella había amanecido, cómo había pasado la noche, cómo se sentía; es más recuerda que cuando a él le comunicaron lo de la muerte de la niña, lo que manifestó fue una frase alusiva a que era lo común que eso sucediera. Por tal motivo, a pesar de que ella se sentía muy deprimida y quería un

abrazo de parte de su esposo, no tuvo el apoyo que ella esperaba. Es así, que aunque él estuvo acompañándola no le otorgó la ayuda adecuada, que Nicol solicitaba.

Sin embargo, mientras las narraciones anteriores mostraban el rechazo percibido por la madres de parte de sus parejas ante el fallecimiento de sus hijos, otras manifestaban que en su caso ellos mostraban un comportamiento distinto ante el fallecimiento de sus hijos, el cual se caracterizó por no exteriorizar sus sentimientos; Paloma relató lo siguiente: *“Mi esposo a él le dolía mucho pero era más fuerte, o sea no lo demostraba tanto sino que estaba más tranquilo más calmado”*, Diamante expresó: *“siento que él delante mío se hace como más fuerte, dándome fuerzas a mí”*, Karla dijo: *“a pesar que a él le dolía, no decía nada para no verme sufrir”*, Margarita agregó: *“No él (esposo), para no verme llorar no dice nada, él casi no me dice nada”*.

En este propósito, los sentimientos de amor y cariño, así como el apoyo otorgado y el acompañamiento dado a las madres por parte de los padres fue el motivo que les ayudó a ir superando y aliviando el dolor experimentado por lo ocurrido, esto se evidenció en las siguientes manifestaciones: Gardenia dijo: *“Mira, el apoyo, mucho apoyo y cariño de mi marido, eso me ha ayudado a superar”*, Petunia pronunció: *“También de parte de mi esposo me siento apoyada, él no quería irse a la casa, el dice: «Así me toque dormir parado, pero yo a usted no la dejo sola»”*, Paloma señaló: *“mi esposo es muy fuerte, él estaba más tranquilo, él me daba mucho*

*apoyo, fuerza, mucho ánimo”, Cielo expresó: “No pues mi pareja no me quiere dejar sola, ha estado apoyándome mucho”.*

Luego de presentadas las narrativas del subtema relacionado con el dolor del padre percibido por la madre, se pone en evidencia los sentimientos de tristeza que ellos reflejaban ante la pérdida de un hijo; es así que en lo manifestado por ellas vemos contrastes en el comportamiento que algunos padres exteriorizaron, como fue el no apoyar a sus parejas de la manera requerida y, a su vez, el rechazo manifestado hacia sus otros hijos. No obstante, también encontré que en su mayoría ellos minimizaron sus sentimientos de dolor, con el fin de poder ser para sus parejas el pilar de apoyo fundamental que ellas necesitaban.

Igualmente esta situación de pérdida de los bebés, dijeron las madres que fue una situación que no solo los afectó a ellos como padres sino que los sentimientos de dolor y sufrimiento tras el fallecimiento de los bebés se hizo extensivo a sus familiares. A continuación les presento las narraciones que acompañan al subtema: *Es doloroso para mi familia.*

Por tal motivo, Nicol expresó lo siguiente:

Bueno por lo menos mi familia está destrozada al igual que yo mi familia está destrozada, yo los veo desilusionados porque ellos saben lo que significa un hijo, mi familia está derrumbada, mi familia sí cien por ciento

(100%) afectada pero están lejos, aunque no sé si mi hermana va a poder venir, eso espero.

Ante la muerte de la bebé, la madre expone que su familia, estaba destrozada, abatida, porque sabían lo que representaba un hijo, de igual manera las ilusiones que tenían con la llegada del nuevo integrante fueron frustradas, y estas sensaciones habían sido percibidas pese a la distancias geográfica que les separaba. No obstante, albergó la esperanza de que tal distancia se acorte y se haga efectiva una visita benéfica para todo el grupo.

En este orden de ideas, Paloma manifestó:

Mi familia todos muy tristes mi papá es muy sentimental, entonces él estaba muy ilusionado él era feliz y él me tocaba la barriga y todo, para él fue muy duro y ah como dos hermanos también muy duro; es que somos muy allegados y a ellos también les dio muy duro ellos vinieron y todo cuando pasó lo de los bebés.

En relación con lo ocurrido, la entrevistada Paloma dijo que en su familia estaban todos muy tristes, acotó la sensibilidad de su padre, manifestado con caricias y expresiones de ilusión con los bebés. Es así, que el desenlace fue muy severo para él y también para dos de sus hermanos, que incluso vinieron a acompañarla con lo ocurrido.

De la misma forma, una de las participantes llamada Señora expuso lo siguiente:

Es doloroso para mi familia, para mi mamá sobre todo que ha estado ahí tan constante, o sea que este año para nosotros ha sido fatal porque hace dos (2) meses se le murió la mamá a él (esposo), a los ochos (8) días se murió una abuela mía, nos robaron el carro, o sea ha sido una serie de cosas de prueba, ayer se le murió la abuela a él, o sea la otra abuela de él. Entonces es complicado ¿ve?, pasar por tanto en tan poco tiempo es complicado y el ver que uno no pueda hacer nada.

Aquí encuentro, en lo que expone la madre que lo de la muerte de la bebé fue doloroso para su familia, especialmente para su mamá, y más aún cuando según ella este año ha sido difícil por diversos acontecimientos, como fue la muerte de la mamá de su esposo, la muerte de una abuela de ella, la muerte de la abuela del esposo, el hurto de su carro. Por tales circunstancias, agregó lo complicado que es pasar por diferentes pérdidas en tan poco tiempo, y percibir que no se puede hacer nada para solventarlo.

Al mismo tiempo, y en contraste, aunque los familiares se sintieron afectados por lo ocurrido, a su vez trataron de opacar sus sentimientos para ofrecer ayuda a la madre que había padecido la muerte de su hijo, así lo reveló Petunia: *“Todos están muy tristes. Bueno, delante de mí ellos quieren hacerse los fuertes, pero yo sé que no es así, a ellos les afecta mucho”*.

En este propósito, cabe considerar que la muerte de un hijo es una de las experiencias más devastadoras que una madre puede vivir y no se logra salir adelante con mucha facilidad, esta etapa, cada persona la vive de manera muy personal y con el tiempo que precisa. Lo importante es que se tenga el apoyo que se necesita para volver a transitar el camino que toca vivir, posterior a la pérdida. De aquí la importancia de poder contar con personas que presten apoyo, compartir pensamientos y sentimientos que le permitan al afectado(a) ayudarse en esta difícil situación de pérdida, así como el poder realizar cosas que sean para la persona afligida un aliciente en la búsqueda del afrontamiento.

Por esta razón, continuando con esta descripción doy entrada al segundo tema que he denominado: **AYUDAS RECIBIDAS DURANTE LA PÉRDIDA**. Es importante acotar que ante la muerte de un ser significativo, surge en el afectado la necesidad de contar con personas que les demuestren empatía, otorgándoles ayudas eficaces, sustentadas en la disposición activa a escucharlas y ofrecerles verdaderas palabras de apoyo que las fortalezcan. Para estas madres constituyó una gran ayuda contar con sus familiares y algunos miembros del equipo de salud, enfermeras y médicos, que en el trato ofrecido después de la pérdida supieron ser un pilar de apoyo efectivo, porque utilizaron palabras adecuadas y otorgaron una mano de ayuda, un abrazo, que les permitió drenar lo sentido por ellas en tan dolorosa circunstancia.

De igual forma, las entrevistadas buscaron en la religión una manera de fortalecerse, siendo la fe en Dios el motivo que les otorgó un apoyo eficaz. Gracias a estas creencias alcanzaron paulatinamente la capacidad de afrontar su pérdida.

Aquellas madres quienes experimentaron soñar con sus hijos(as) fallecidos, sintieron que durante este estado se produjo una especie de comunicación real con ellos(as), y a través de gestos y palabras, les hicieron saber su condición actual en ese momento. Posterior a éste, las madres expresaron sentir paz ante las manifestaciones de sus hijos.

Una forma que ayudó a las madres del estudio hacer real el hecho de la pérdida, fue el tener un lugar donde visitar a sus hijos fallecidos, como es el cementerio. Esto les permitió tener un espacio genuino donde encontrarse con sus bebés muertos y así poder exteriorizar los sentimientos de dolor y tristeza que se generaron en ellas. Posterior a esta experiencia las madres expresaron: “Visitándole en el cementerio, me desahoga”.

Una de las expresiones más comunes fue la siguiente: “es bueno compartir lo que uno siente con otras personas”, encuentro que, efectivamente, para estas mujeres un motivo de ayuda lo constituyó tener la oportunidad de conversar acerca de sus sentimientos con quienes no eran de su entorno familiar. Primero, porque les permitió evocar pensamientos que no eran posibles hacerlos con sus parientes y

segundo, porque sentían que hablando del cómo ellas habían vivenciado lo ocurrido y cómo lo fueron afrontando, podían ayudar a otras mujeres que estuvieran atravesando por la misma situación.

Luego de una breve descripción de este tema doy inicio, a la generalidad del primer subtema que surgió de los fragmentos de las entrevistas y que se titula **“los familiares: bastante ayuda, ellos me fortalecieron”**: las madres afectadas por el dolor de la pérdida afirmaron que ante la situación vivida, el apoyo de sus familiares, padres, hermanos y pareja representó una gran ayuda. Expresaron que el hecho de contar con la compañía de ellos, con su cariño, sus palabras como fueron: *“que tenga valor, que tenga fuerza”*, *“Dios te ayuda, cuenta conmigo”*, les fue otorgando resignación y les dio las bases para ir sintiendo el incremento de la fortaleza. A su vez, ante esta difícil situación la presencia y el apoyo, no sólo de familiares directos sino de otras personas unidas a ellas por lazos de amor y amistad, como los(as) tíos(as), primos(as), amigos(as), fue de gran importancia para estas madres, pues le facilitó la ruta para encontrar la tan anhelada fortaleza, que finalmente se desea tras el duelo generado por la pérdida.

A continuación muestro las particularidades de lo expresado por cada una de las madres, sobre la calidad de la ayuda efectiva dada por sus familiares. La participante Paloma dijo: *“de parte de mi familia, hubo mucho apoyo, eso fue una pérdida para todos, yo pienso que eso pues es importante”*. El apoyo proporcionado a

esta madre por sus parientes fue tan importante para ella, que lo percibió como una afectación generalizada a cada uno de los integrantes del núcleo familiar.

Diamante destacó: *“mi familia me han apoyado bastante, mucho”*. Esmeralda agregó: *“que tenga mucha resignación, que...bueno me han apoyado mucho, yo siento mucho apoyo de ellos”*. Ambas madres expresaron recibir de sus familiares un apoyo considerable.

La participante Lirio sintió que el apoyo manifestado por parte de su familia fue óptimo, porque ante el acontecimiento suscitado no la dejaron sola: *“ah no, eso sí excelente. Mi familia sí es un apoyo que...me han demostrado que están conmigo en este momento”*.

Ante la importancia del apoyo familiar, la informante Paloma expuso:

Ellos, mi familia estuvieron conmigo, me hablaban mucho me daban muchos consejos, le pidiera a Diosito que me ayudara, me diera resignación, tranquilidad, paz... Que lo que había pasado estaba predestinado y mis niños iban a ser unos angelitos, que me tranquilizara, rezara mucho, me entregara a Dios. Mis hermanos me dijeron, ellos me hablaban mucho, me aconsejaban, siempre me llamaban que cómo estaba, una se sentía como que estaban pendientes de uno, entonces uno se sentía mejor.

Reconoce la informante en su relato la solidaridad de sus familiares, quienes estuvieron con ella en esos momentos. Su ayuda estaba representada a través de las

conversaciones destinadas a recomendarle realizar oraciones constantes a Dios para que le otorgara resignación; le manifestaban que sus hijos estaban predestinados a ser unos angelitos. La ayuda de sus hermanos se materializó a través de su presencia y fundamentalmente en el diálogo; situación que tradujo en sentimiento de solidaridad, que le conducían a sentirse mejor.

En correspondencia con lo antes expuesto, presento lo argumentado por la entrevistada Petunia:

...mi mamá se fue ayer, ella estaba siempre conmigo, pero se fue ayer, porque iba a estar pendiente allá de lo del bebé y eso, y se quedó la hermana mía, pero para qué, todo están apoyándome, ellos tratan de que no piense tanto en eso, echan broma, hablan de otras cosas para que yo no piense, porque es difícil que uno esté pasando por un momento y uno se vea sola, sin alguien que lo acompañe, sin alguien que hable con uno, entonces uno se pone a pensar, y es para ponerse loco, y entonces yo siempre cuando no está mi esposo, está mi hermana, mamá, nunca estoy sola, se ponen a hablar conmigo, tengo entonces la mente despejada.

La entrevistada manifestó, que su mamá y hermana la estuvieron apoyando, y trataban que sus pensamientos no abarcaran sólo lo acontecido, pues establecían conversaciones con ella de otros aspectos. Asimismo, destacó la importancia del apoyo brindado, el cual radicaba en la compañía y en los diálogos que mantenía, expresó lo difícil de estar pasando por ese momento y encontrarse sin ninguna compañía, porque según ella, el pensamiento constate sobre lo ocurrido podía llevarla

a sentirse perturbada. Enfatizó que la comunicación y la compañía permanente de su familia, le hacían distraer su pensamiento.

Siguiendo con lo importante del apoyo familiar para estas madres, hago mención a lo expresado por Gardenia:

... el apoyo, mucho apoyo de la familia, cariño del marido, eso me ha ayudado a superar, sí, por lo menos eso me ha ayudado a aliviar el dolor, fíjate, por lo menos ayer cuando yo llamé a la mamá mía, ella dijo: «No, usted no se preocupe por nada porque usted cuenta con sus hermanos», así que no me falta la ayuda.

La madre sintió mucho el apoyo de su familia y el afecto de su esposo, hechos que la ayudaron a superar y aliviar el dolor. Rememoró que su propia madre la apoyaba y le hacía saber que contaba con la ayuda de su familia, especialmente sus hermanos.

Margarita sintiendo el apoyo de su grupo familiar y de su esposo, expresó:

Ay, es mucho, mucho, desde que me trasladaron al hospital han estado pendiente, hasta ahorita este momento, también, los de parte de él [esposo], y los míos nos han ayudado mucho, mi mamá sí no viene para acá, porque no le gusta, ella dice que me ve cuando yo vaya a la casa; y mi suegra vino a verme una vez, pero ella es igual y cómo ella tiene a mis niñas pues no le queda tiempo (El agregado en corchetes me pertenece).

Ante la situación vivida, los familiares de la informante, como los de su esposo, les brindaron su apoyo, el que fundamentalmente versó en el cuidado de sus otras hijas. Expresó que la ayuda había sido constante desde que fue trasladada a la institución hospitalaria y hasta ese momento. Aunque su progenitora no acudió a visitarla durante su ingreso por tener cierta aversión al centro de salud, pensó que su presencia sería segura cuando estuviera en su hogar; asimismo, comentó que su suegra a pesar de haber acudido en una sola oportunidad, su apoyo era reflejado con el cuidado de sus otras hijas.

Por su parte, Milena expresó que hubo gran apoyo por parte de su familia, ya que lo acontecido fue una pérdida para todos, cuestión que le imprimió importancia; sintió que era una situación del grupo familiar, no solo de ella. Refería que el evento les ocurrió por primera vez, y por tanto resultó muy difícil. Al respecto destacó: *“de parte de mi familia, hubo mucho apoyo, eso fue una pérdida para todos, yo pienso que eso pues es importante, pero para mi familia, eso fue difícil, un momento muy difícil, y es la primera vez”*.

Con relación, a la ayuda de sus familiares, Oro señaló:

Sí, tuve bastante ayuda y ellos me fortalecieron mucho, claro que en ese momento uno se siente solo, así esté todo el mundo con uno, pues, mi suegra estuvo muy pendiente de mí, y de hecho yo vivo aquí [en el hogar], y mi mamá, mis hermanos, mis cuñadas, mis primas, siempre estuvieron aquí apoyándome (El agregado en corchete me pertenece).

Encontramos a esta madre, quien expresó que tuvo bastante ayuda y apoyo, de su familia y de su pareja; no obstante, se sintió sola. Este agregado de sentimiento de soledad frente a la presencia de otros, fue por la importancia que le da a su pérdida.

Aunque para estas madres fue muy importante la ayuda de los familiares más directos, aquellas que sintieron el apoyo de otros familiares como tías(os), cuñadas, amigos, representó un motivo para sentirse más acompañadas, con fuerzas y fortalecidas en esta circunstancia tan difícil. Perla manifestó: *“mi familia me apoyó, demasiado bien, mis tías(os) todos han estado pendiente de mi, bueno todos.* Karla exteriorizó: *“sí, por lo menos de mis cuñadas, han estado muy pendiente, me han acompañado, eso da fuerzas”.* Cielo dijo: *“Sí, mucho. Todos mi familia y mis amigos también, algunos vinieron esta mañana, y así han venido a apoyarme es importante”.*

Asimismo, Clavel manifestó:

Bastante ayuda, o sea yo estoy a punto de graduarme y gracias a Dios en el momento que se supo la existencia de mi hijo yo tuve mucha ayuda, tengo veinticinco compañeros que todos me dieron el apoyo, incluso todavía me dan el apoyo, son personas incondicionalmente, mi mamá, mi esposo, los suegros o sea por eso, no me puedo quejar; demasiado apoyo.

Aquí surge un nuevo elemento, como parte del apoyo de otros y es: los compañeros de estudio, quienes desde el mismo momento que se enteraron de la existencia del niño e incluso actualmente, fueron personas cuya colaboración le fue

incondicional. Por lo demás, su madre, esposo y suegros también le dieron mucho apoyo, aspecto que se queda sin reprochar de su parte.

Otro hecho que para estas madres representó gran importancia, fue la comunicación efectiva dada por sus familiares en las palabras de consuelo, esto les otorgó resignación y fuerzas para seguir adelante.

En correspondencia con lo antes descrito, Esmeralda manifestó:

Mami dice que bueno, que resignación, que en otro tiempo, que será que me ponga bien en control, que me haga bien los exámenes y con el tiempo salga otra vez embarazada, bueno sí, de hecho mi familia, la mayoría son evangélicos y entonces me han dado mucho apoyo, y entonces, que no, que resignación, que mi Dios sabe como hace sus cosas, que por algo sería lo que paso con el bebé, que tenga valor, que tenga fuerza, que Dios le da a uno fuerzas.

Esmeralda contaba con una familia que profesaba la religión evangélica, quienes brindaban su apoyo a través de transmitirles su creencia en Dios, como una fuente que da fortaleza, pero que además conoce sus conveniencias para cada quien. Asimismo, relató la recomendación de su propia madre sobre un buen chequeo de salud y planificar un embarazo a futuro. Esta posibilidad le alentaba a fortalecerse.

En las mismas circunstancias, Karla manifestó:

Mi familia me ha apoyado bastante, mucho... Que tenga mucha resignación, que..., bueno me han apoyado mucho, yo siento mucho apoyo de ellos, bueno, mi hija me dice a mí, que Dios sabe hacer las cosas, me dice mami tenemos que tener resignación, mi esposo dice que siente mucho lo que pasó, de verdad ya le tenía un gran amor a la bebé. Mis cuñadas, han estado muy pendientes.

A esta madre le sucedía algo similar que a Esmeralda, había recibido mucho apoyo de su familia, quienes le conminaban a fortalecerse mediante su creencia en Dios para alcanzar la resignación, pues es Él quien de alguna manera determina lo sucedido, cuyo resultado es a favor tanto del que se fue como de los que se quedan. Comentó acerca del inmenso amor que profesaba su pareja hacia su hija y su sentir ante la pérdida.

En igual orden de importancia, presento lo expresado por Diamante:

Todos han estado aquí conmigo muy pendiente, bueno ayer cuando me subieron casi era la hora de la visita y me daba hasta pena con las demás señoras, porque ese cuarto estaba ful, pero todos han estado conmigo, mi suegra, mi mamá, mi esposo. Ellos me dicen que esto no lo voy a superar así, porque no es así, pero que ponga todo en manos de Dios, él sabe por qué hace las cosas y si el bebé no está hoy con nosotros, quizás él está mejor allá, y yo sé que él está bien donde está.

La familia de Diamante, como la de su esposo, no escatimaron esfuerzos para acompañarla, y al igual que las informantes anteriores, encontraría en Dios la figura sobre la cual se apoyaría para superar lo vivido. Reconoció que este proceso no era

fácil, pero en Él podía confiar porque lo sucedido era lo mejor, y su hijo recién nacido y fallecido estaba bien en el lugar donde se encontraba.

Las narraciones antes descritas me permitieron ver la importancia que tuvo para estas madres el contar con la ayuda y el apoyo de personas emocionalmente significativas, como fueron los familiares directos, indirectos y amigos. Ya que ellos con su proceder las motivaron a buscar en ellas mismas la fortaleza para afrontar el dolor que les ocasionó la muerte de sus hijos, sustentado en la necesidad de resignación y de aceptar la situación como un designio de Dios.

Además, para estas mujeres que les tocó presenciar la muerte de sus hijos(as), otro hecho que les otorgó ayuda significativa, fue contar con **“las enfermeras y médicos: ellos todos me ayudaron”**: para un grupo de las entrevistadas el cuidado del personal de salud (enfermeras y médicos) fue catalogado como adecuado, ya que los profesionales les transmitían seguridad, confianza y tranquilidad. En los relatos que siguen presento fragmentos de las entrevistas que apoyan lo concerniente a este subtema.

La entrevistada, quien se quiso llamar Diamante, reveló así la ayuda que obtuvo del personal de salud:

Aquí excelente, pues, gracias a Dios le estaba diciendo a mi suegra, que bueno por todo lo que estamos pasando, pero me han atendido muy bien, la doctora que me ayudó en el parto también me ayudó mucho, y los que me recibieron, todos, todos se portaron muy bien, y bueno, luego me subieron para acá e igual. De hecho ya me hicieron eso de la revisión [revisión uterina por restos ovulares] bueno gracias a Dios todo bien (El agregado en corchetes me pertenece).

Diamante quien a pesar de estar consciente de lo que le había ocurrido, expresó su gratitud hacia Dios, pues se había sentido muy bien atendida desde su ingreso a la institución de salud, hasta llegar a la sala para púerperas y contó que incluso ya le habían realizado su revisión uterina. Para ella, todos quienes la cuidaron y la ayudaron, lo hicieron muy bien, incluyendo a la médica que le asistió el parto.

En este orden de la descripción, presento lo comentado por Paloma:

Una enfermera, era una gordita muy querida iba y me hablaba y estaba conmigo me dijo que cómo está, me hablaba del bebé, también había un doctor, pues él siempre que pasaba una revista conversaba y volvía cada rato, cómo está qué siente después de tener los bebés, pues él me dijo que cómo estaba, me dijo que lo sentía mucho, un doctor muy querido.

En este relato podemos ver que el trato cordial fue un buen aliado a la hora de brindar el cuidado, pues no solo hizo sentir muy bien a las madres receptoras del mismo, sino que dejó una huella imperecedera, cuyo elemento contribuía para fortalecerse en tan significativa pérdida. Aquí vemos como los profesionales

expresaron sentir lo ocurrido a ella, y los acercamientos frecuentes le hacía recordar hasta las características físicas de quienes lo hicieron.

En correspondencia con lo expuesto anteriormente, Margarita dijo que el trato que recibió desde que llegó al hospital por parte del personal de salud fue muy bueno. Ella destacaba, no tener ningún tipo de reclamo ante la atención que le proporcionaron. Así lo expresó ella: *“en el hospital bien, bien, me han tratado chévere desde que llegué, yo no me quejo porque he tenido mucha atención. Bien me trataron muy bien”*.

Seguidamente les presento esta manifestación de Cielo, quien argumentó una cierta desatención por parte de una enfermera, pero en el trato general de todo el personal de salud, lo concibió como apropiado:

Los médicos bien, las enfermeras, pues, bueno no me estaba pasando el sulfato de magnesio y yo le dije y dijo: «Estoy ocupada, espere un rato» y le vuelvo a decir y otra vez: «Estoy ocupada», bueno la de la tarde, porque la de la mañana, pues, son muy chéveres; será porque a veces están solas, pero en general me trataron bien.

Aquí comienza haber un contraste: buen trato del personal de salud con una falta de cuidado. La informante narra acerca de los profesionales de la enfermería, quienes fueron muy diligentes en el turno de la mañana, pero tal vez la mengua del

personal por las tardes, hacía que no hubiese una respuesta efectiva a las necesidades de las mujeres en condición de muerte perinatal.

Resulta oportuno exponer a continuación, el relato de la señora Oro:

Mi mamá conocía a un médico de ahí, una enfermera, y otra muchacha que trabaja en el Hospital, y ellos todo me ayudaron, la enfermera cuando se enteró me ayudó, me tomó hasta una muestra de sangre y estuvo muy pendiente en los momentos que yo necesité, el médico también me ayudó mucho, el día que estuve me puso el tratamiento, entre ellos me ayudaron a conseguir la vacuna porque en esos días no la había, yo soy BRh (-), tengo incompatibilidad de sangre con mi esposo, y debía colocarme el Rhogan para poder volver a salir embarazada sin complicaciones, y ellos se portaron muy bien, y la mayoría de los demás.

En el caso de Oro el trato recibido fue el requerido a su condición de salud. Ella confesó que su mamá conocía varios empleados de la institución hospitalaria, quienes le ayudaron a satisfacer cada una de sus necesidades, como fueron exámenes y tratamiento. De modo que, para superar lo vivido en un nuevo embarazo, los cuidados recibidos le protegerían del riesgo que entraña una incompatibilidad sanguínea, y así el proceso se haría más liviano.

Además, algunas de las informantes reconocieron que las palabras utilizadas por parte del personal de salud posterior a la pérdida de los bebés, fueron apropiadas para ese momento tan difícil. Algunas madres lo expresaron así, Esmeralda comentó: *“me dijo, ay mamita tiene que sentir resignación, o sea yo digo que era como*

*psicólogo ella*". Tal fue el trato recibido de esta profesional que su analogía fue con un experto o especialista en psicología, cuya convocatoria fue hacia la resignación.

Otra de las entrevistadas quien se denominó Gardenia dijo: *"es muy bueno que le salga a uno una persona con quien conversar y que sepa decir las palabras apropiadas como la enfermera que habló conmigo, o sea con quien desahogarse, a mí eso me ayudó"*. Para esta madre fue muy significativo establecer conversación con una profesional, en este caso de la Enfermería, quien supo expresarle las palabras adecuadas que ella requería en ese momento. Esta interacción le brindó la oportunidad de desahogo, y alcanzar este bienestar significó una ayuda para ella.

En este orden de ideas Karla manifestó:

Los médicos y enfermeras me apoyaron, el doctor que me vio aquí, la otra vez, cuando a mí me hospitalizaron, bajó y habló conmigo me dijo que viera las cosas por el lado bueno, porque primero, yo era una persona que tenía una edad de 42 años, que entendiera que en el momento del parto se me podía presentar algo más, que me podía dar un percance, entonces él me explicó.

En lo expresado por la entrevistada, muestra cómo los médicos y las enfermeras le proporcionaron apoyo. De hecho, un médico que la atendió cuando fue hospitalizada anteriormente, en esta ocasión habló con ella sugiriéndole que viera las cosas desde una perspectiva positiva, haciéndole saber que por su edad avanzada, en el momento del parto podía presentársele alguna complicación.

Siguiendo con la importancia del apoyo por parte del personal de salud,

Petunia dijo:

Todo ha estado bien, para qué, los doctores están muy pendiente mío, en la mañana, en la tarde llegaban los doctores a examinarme a escuchar el foquito del bebé y todo se escuchaba bien, el doctor muy pendiente mío, luego de que se murió mi hijo, me preguntaba que cómo estaba, que cómo me sentía y todo bien.

En el relato anterior, hallé que para esta madre el personal médico estuvo muy pendiente durante la mayor parte del día, examinándola a ella y auscultándole el foco cardíaco del bebé, el cual no arrojó ningún tipo de alteración durante esas reiteradas valoraciones. Cuando la señora perdió a su hijo, percibió un apoyo similar por parte de uno de los médicos, del cual estuvo conforme, porque realizaba preguntas con respecto a su condición física y su sentir.

En lo narrado por la participante Lirio, encontré que en un primer momento, motivado a lo frecuente del llanto presentado por ella, buscó ayuda de un profesional de la psicología. Los encuentros con este especialista surtieron un efecto positivo en esta madre, llevándola a no sentir culpa por lo sucedido, y a su vez, aceptar que lo acontecido representó una experiencia de vida otorgada por Dios, la cual le permitiría medir la capacidad de la persona para asumir situaciones difíciles. En este sentido, hizo una especie de comparación cuando comentó que existían personas que no

aceptaban estos sucesos como un aprendizaje, evitando enterarse de lo que acontece a su alrededor y optando por el desenlace de la muerte. Veamos lo expuesto por ella:

Bueno, yo fui al psicólogo al principio, porque lloraba mucho, casi todo el tiempo estaba llorando, entonces fui, y sí, ellos le preguntan a uno, lo ayudan, le hacen sentir que bueno... si pasan las cosas, pero precisamente no tiene que ser culpa de uno, sino que son experiencias que le da la vida y experiencias que Dios le da a uno, y pruebas para saber si uno está capacitado para asumir eso, porque hay muchas personas que no lo asumen esas responsabilidades o esos retos que Dios le da a uno, no quieren saber nada de nada, y pues, prefieren morir.

Con respecto, a lo expresado por las entrevistadas en este subtema encontré lo satisfactorio que resultó para ellas contar con profesionales de la enfermería y la medicina que le proporcionaron un trato adecuado, así como las palabras de apoyo que les ayudaron a dirigir su camino hacia el afrontamiento de la aflicción surgida tras la pérdida.

Aun cuando las personas significativas para estas madres les expresaron la importancia de la fe en esta situación, las entrevistadas quienes padecieron la muerte de sus hijos(as), por sí mismas se apoyaron en las creencias religiosas como una manera de buscar la fuerza y fortaleza para ir afrontando lo vivido tras el dolor que la pérdida les generó. Para ello dijeron que **“hay que tener mucha fe y confianza en Dios”**.

Encuentro en los relatos de las informantes Milena y Petunia, la convicción de creer en un ser supremo que les ofrecía apoyo ante los acontecimientos. Ellas dijeron lo siguiente: Milena, *“Dios sabe las cosas que hace y por qué lo hizo...es algo que nos ayuda bastante, yo creo en Dios”*. Petunia, *“Sí, yo le pido mucho a Diosito que me ayude, que todo salga bien, hay que tener mucha fe y confianza en Dios”*. En ambas veo reflejada la seguridad que tenían sobre las acciones emprendidas por Dios, quien conocía la razón de las situaciones, esto gracias a Su sabiduría.

La informante, quien quiso llamarse Señora agregó: *“mi fe ha aumentado un mundo desde que mi hija murió”*. Su fe ha crecido de tal manera desde que su hija falleció, que compara dicho crecimiento con la inmensidad del planeta.

Otra madre, llamada Gardenia, expresó: *“confiando en Dios, porque sobre todas las cosas hay que confiar en mi Dios. Él es el que le da y le quita las cosas a uno”*. Esta madre reiteró su esperanza en Dios ante toda circunstancia, porque es Él (Dios) quien tiene la facultad para decidir qué otorgar y qué quitar a las personas.

La entrevistada Paloma habló sobre la ayuda que le otorgó la fe promulgada hacia Dios, diciendo:

La fe en Dios, eso es lo que más me ha ayudado, lo que más fuerza me ha dado, yo me entregué totalmente al Señor, es más yo le dije, si usted quiso las cosas así, así van a ser, si fue su voluntad, y el deber de los niños fue

venir a este mundo y irse en forma de angelitos, así fue y así va a ser, y así lo recibo, porque igual ellos fueron angelitos y están de angelitos, entonces si Él lo quiso así lo acepté yo y eso es lo que me ha dado más fuerza a mí para seguir adelante. Como le dije, yo me entregué totalmente al Señor y él me ayudó, yo tengo mucha fe, pues desde chiquita a nosotros nos enseñaron a ser católicos, a ir a la iglesia, a rezar, aunque yo voy muy poco a la iglesia pero yo rezo mucho al Señor todas las noches, y así yo voy superando las cosas.

Ante la muerte de sus hijos, esta madre promulgó su fe y entrega completa a Dios, mediante la aceptación de Su voluntad, bajo la creencia de que los bebés fueron transformados en seres celestiales cuya misión fue sólo nacer y morir. Esta opinión le permitió a Paloma el surgimiento de la fortaleza necesaria para continuar su vida, y una de las razones que facilitó dicha aceptación, fue el hecho de pertenecer a una religión en la cual las oraciones forman parte de la enseñanza doctrinaria; por lo tanto, esa acción la había conducido a superar lo acontecido, a pesar de no acudir frecuentemente al templo donde era practicada.

Igualmente, la mayoría de las madres buscaron a Dios como su pilar de sustento ante la pérdida sufrida. En ese sentido, Karla expuso:

Las cosas se deben ver por el lado bueno, estoy resignada a lo que Dios puso en mi camino, Dios sabe las cosas que hace y porqué lo hizo... es algo que nos ayuda bastante, yo creo en Dios, cuando me dijeron que la bebé estaba muerta dije por algo pasó, quizás la bebé tenía una enfermedad, a lo mejor Dios no quiso que sufriéramos; pues yo tomé las cosas así.

Según esta madre, los acontecimientos deberían ser vistos desde una perspectiva positiva, por tal razón, ella mostró resignación ante lo que Dios dispuso en su camino y fue esa creencia en Él la que le otorgó la ayuda suficiente. Cuando le comunicaron que la bebé había fallecido, afirmó que lo sucedido tuvo una razón, y que quizás la niña presentaba alguna complicación de salud, por lo cual Dios no quiso que ambas sufrieran con el padecimiento de la enfermedad.

De igual manera, Nicol expresó:

Yo soy evangélica, y eso me ha ayudado, me ha ayudado, al menos cuando yo se lo pedí me ayudó, me ha ayudado mucho, pero también sé que lo mejor es lo que pasa, eso es lo mejor y sus decisiones son acatadas y Él, Dios, lo quiso para mí, pues yo lo respeto, y como dicen pues más adelante Él Señor está esperando el momento propicio para darme un bebé, ya que ésta no era la hora.

Según lo expresado por la informante, la religión que profesaba fue un instrumento de ayuda considerable en sus peticiones. En su narración reflejó su confianza acerca de los beneficios que trae consigo los acontecimientos, porque su ocurrencia forma parte de las decisiones que tiene Dios para ella; Él así lo dispuso y tenía que asumirlo. También, sobre Él descansa la potestad del momento oportuno en el cual podrá tener un hijo.

Una forma de ayuda para algunas de estas madres, fue el afianzarse aún más en las prácticas religiosas, como fue el asistir a misa, leer y hacer oraciones, y cultivar la fe. Así lo relató la informante quien se denominó Oro:

...le pedí mucho a la Virgen del Carmen que me ayudara a tener fuerzas y a seguir adelante, mi mamá me decía que buscara la Biblia, que leyera los salmos y sí leí mucho los salmos, y le recé mucho a la Virgen del Carmen y al Divino Niño, y bueno desde ese día hasta ahora los tengo siempre presente, y de hecho yo antes casi no iba ni a misa, y desde todo eso yo voy ahora a misa, voy hasta para el cementerio y mensualmente estoy, y rezo un rosario y leo la Biblia yo sola, y todas las noches leo las oraciones, y sí eso ayuda.

Oro en su exposición dejó ver la serie de actos o ritos religiosos que efectuaba por cuenta propia o por recomendación materna, con el fin de obtener la fuerza necesaria para superar lo vivido. Y tal fue su valía para esta madre que afirmó: “eso ayuda”. Comentó que lo sucedido, le sirvió para agregar actividades a su vida que anteriormente no realizaba y le habían servido de apoyo, como fue asistir frecuentemente a la celebración eucarística, visitar el cementerio cada mes, rezar sola un rosario y leer oraciones por las noches.

En correspondencia con este subtema, presento lo manifestado por Milena:

Dios es muy bueno con uno, como le pone las cosas, también las quita, Él sabrá por qué no le deja a uno una cruz, porque yo me pongo en el lugar de esas madres de bebés enfermos que hacen todo porque el bebé salga, pero entonces sale como un vegetal, entonces carga usted con esa cruz,

eso debe ser más difícil, entonces yo digo si Dios se llevó a mi hija, era porque yo no iba a ser capaz de soportar esa cruz, de verla deteriorarse, porque de por sí mi hija tenía ese problema en el estomago, entonces yo pienso que van hacer niños desnutridos.

El relato anterior, permite ver cómo esta madre consideró que el proceder de Dios es justo, cuando decide qué aspectos agregarles o quitarles a la vida. Acompañó lo expresado cuando expuso que Él fue benevolente al no permitirle experimentar el sufrimiento de su hija y la pérdida progresiva de sus funciones vitales, porque no tendría la capacidad para soportar una situación así. Ante esto, ella intentó colocarse en el lugar de las madres cuyos hijos padecen enfermedades y que hacen todo lo posible para que su bebé viva, aunque esto conduzca a una situación en la cual ese niño tenga abolida la capacidad de responder a estímulos. Al realizar este proceso de empatía, lo relacionó con cargar una cruz, que para ella eso sería más complicado y difícil.

Es importante destacar que estas mujeres en duelo por la pérdida de sus hijos(as), encontraron en Dios la fuerza, la fortaleza, el aliento que les dio conformidad y valor. De hecho, el creer en la ayuda efectiva que les proporcionaban las oraciones profesadas a ese Ser Supremo y a otras figuras religiosas, hizo que aumentara más la creencia hacia la religión de la cual cada una era practicante.

Con respecto al siguiente subtema, quiero mencionar que una de las características surgidas ante la muerte de un ser querido: es saber que este último se

encuentra bien. Es así que el poder tocarle, verle, hablarle y sonreírle a la persona muerta solo se puede lograr a través de los sueños. En este caso, en el cual las madres padecieron la pérdida de su hijo en período perinatal, hago mención a un grupo de las entrevistadas que expusieron el bienestar y alivio que les otorgó el tener **“sueños con mi hijo(a) fallecido: esto me llena de paz”**. Para las madres que experimentaron sueños con sus bebés muertos, significó una de las vías para alcanzar la paz y la resignación.

A continuación, presento algunos relatos hechos por las madres que tuvieron sueños con sus bebés fallecidos. Es de hacer notar que algunas los experimentaron antes de ocurrir la muerte, y otras cuando los bebés habían fallecido. Paloma, expresó lo siguiente con respecto al sueño que tuvo con su bebé:

Soñé que él estaba entre un jardín, pero no entre las flores, sino en el tallo de la rosa, pero feliz se le veía la carita muy feliz, y yo era como quitándole las espinitas que no lo fueran a tocar, como despidiéndose que estaba bien y como que se quería ir, en fin lo vi hermoso, así con la cara feliz. Yo pensaba que ese sueño tan lindo el bebé iba a estar bien, que se iba a recuperar, porque había sido un sueño muy lindo. Pero ya después el bebé se puso tan malito, y al otro día falleció, porque fue un día antes de que él falleciera, yo me puse a pensar y era como que el bebé se estaba despidiendo, como que lo dejaran ir tranquilo que él iba a estar bien, porque fue un sueño muy lindo.

Este comentario destaca el sueño que tuvo la informante un día antes de fallecer el bebé. Durante el mismo, ella vio a su hijo con facies de felicidad y con un aspecto hermoso; destacó que pudo distinguirlo en medio de un jardín,

específicamente en el tallo de una rosa. A su vez, ella quitaba unas espinas para que éstas no tuvieran contacto con él y percibía que estaba bien, pero con deseos de partir. Ella interpretó este sueño en un primer momento como una posible recuperación del bebé, pero sucedió lo contrario, ya que su hijo desmejoró sus condiciones de salud, falleciendo al día siguiente. A partir de ese momento, su creencia del sueño experimentó un cambio, y lo interpreto como un acto de despedida, al tiempo que cargado de elementos para la fortaleza, ya que ese lugar al que partía, le iba a permitir estar bien.

Milena, al respecto señaló:

...tuve un sueño, mire tuve un sueño, un día no sé por qué, no sé si eso, fue sueño o algo que yo no sé cómo explicar, entre sueño y realidad. Lo cierto es que yo estaba en mi cama y yo sentí como mi hija me llegó, yo la vi grande como de dos años, la vi vestida de blanco, le vi hasta el pelo redondo y liso, y muy blanca, y ella me dijo: «mami, yo estoy bien así», y yo me desperté: ¿mi hija y dónde está mi hija? De verdad, pero yo no sé si eso era entre realidad y sueño, pero ese sueño lo tuve así. Y entonces eso me llenó de mucha paz, porque ella me decía que dejara, que no sufriera, porque ella estaba bien, ella se reía ve, eso me llenó de mucha paz y de ahí para acá.

Al relatar su experiencia, esta madre mostró una situación muy particular en la cual presentaba cierta confusión con su sueño, porque fue percibido como algo real siendo para ella inexplicable. Comentó que en esa manifestación onírica, sintió a su hija aproximarse a su lecho, observando en ella sus características físicas (estatura, tipo de cabello y tez), además de la vestimenta que usaba y su sonrisa. En esa

experiencia no sólo pudo verla, sino que además la niña le comunicó lo bien que se encontraba, lo cual debía ser un motivo para que ella como madre dejara su sufrimiento. Por ello, al momento de despertarse su primera reacción fue la de buscarla y a raíz de ese sueño, sintió mucha paz.

Así como esta madre pudo ver en el sueño a su hija, otra de las informantes comentó que en su experiencia el sexo de su bebé fue distinto. Presento entonces el caso de la madre quien quiso ser llamada Lirio, que en el sueño vio a su hijo como si perteneciera al género femenino; sin embargo, ella logró visualizar en ese estado de narcosis características como el color de la piel y la forma de su nariz, las cuales guardaban similitud con las que poseía su bebé al nacer. Adicionalmente, en esa visión las facies del bebé y sus ojos reflejaban tristeza. La entrevistada agregó que a pesar de ello, sintió paz con ese sueño; lo relató de esta forma: *“soñé que era niña, la vi cómo iba a ser mi bebé morenita, medio chata, y ponía como una carita triste, yo decía, por qué triste, o sea así como los ojitos apagados, una carita triste pues, pero a su vez sentí paz con ese sueño.”*

Entonces, en las narraciones anteriores, el sueño bien sea con el bebé alegre o no tanto, ayudaron a sus madres a alcanzar su paz anhelada. Me encuentro ahora con el sueño narrado por Margarita, quien describió de manera similar a las otras madres, cómo durante este se reflejaban sus rasgos físicos y estado de ánimo:

...por lo menos antes yo soñaba lo veía solo, yo siempre lo veía solo, lo veía sonriente, blanquito como es él y bastante cabello, pero siempre lo veía solo; y ayer cuando estaba dormida, que yo me quedé entre dormida, sentí que alguien me llamaba y era una luz blanca que veía, fue bonito [la señora llora nuevamente]. (El agregado en corchetes me pertenece).

La madre recordó que antes de la pérdida de su hijo tuvo sueños en los cuales su bebé siempre estaba sin compañía; sin embargo, pudo apreciar que sonreía, así como lo blanco de su tez y el abundante cabello que tenía. Expresó que estas características coincidían con el aspecto físico del niño. Asimismo, relató que hubo un momento en el que al tratar de conciliar el sueño, pudo escuchar la voz de alguien mencionando su nombre y, a la vez, una luz blanca le causó una sensación hermosa.

En este orden de ideas, me encuentro con la participante Oro quien expresó: *“una sola vez, yo soñé que yo estaba con mi mamá, y él me decía que estaba bien donde estaba, lo vi grande, gordo, se reía mucho, después no lo soñé más, fue como un motivo de paz”*. Según esta informante ella tuvo sólo un sueño con su hijo, en el que se encontraba ella acompañada de su madre. En ese instante vio al bebé robusto, sonriente y expresándole lo bien que se encontraba. Ella le confirió a esta vivencia un motivo para su paz.

Relató la madre, quien quiso llamarse Gardenia, que soñó con el niño en dos ocasiones antes de que falleciera. En el primer sueño resaltó sus características físicas, parecidas al padre del bebé, y en el segundo sueño lo percibió ya muerto, a

pesar que esto no había ocurrido. El primer sueño fue interpretado por su señora madre como un deseo de tenerlo así y el segundo, por su suegra como el producto de sus pensamientos, tal vez temores. En el mismo trató de tranquilizarla alentándola a que solo se trataba de sueños. Ella lo dijo en su relato así:

...una vez lo soñé que ya había nacido, era así blanquito con los ojos azules, mi esposo tiene los ojos claros y él los tenía así, bueno fueron cómo dos veces que lo soñé y yo le comento a mi mamá: «¡Ay, anoche soñé con el niño!», y mamá dice: «Eso es porque usted lo tiene mucho así, que ya lo quiere tener, que lo sueña». Y otra vez soñé que lo había perdido, y no estaba mi mamá y fui a la casa de mi suegra y le conté y me dijo que eso era porque yo pensaba cosas y eso, y yo: «No, pero yo no estaba pensando nada, ni preocupada por nada», y me dijo: «Ay, eso son sueños y nada más», y sí, mientras estaba así vivo, dos veces.

Por su parte, Clavel manifestó que en sus sueños proporcionaba cuidados a su bebé como tenerlo en brazos y bañarlo; agregó que en ese sueño él estaba a su lado e incluso recuerda haber experimentado como el momento del parto y los dolores del mismo, para ella esto fue bello: *“Si, soñé que lo tenía en mis brazos, que lo bañaba, que estaba a mi lado, que estaba conmigo. Fíjate que soñaba hasta que lo paría y yo sentía como los dolores y todo, o sea era bonito”*.

En las narraciones antes descritas sobre los sueños de estas madres, aprecié cómo las que soñaron con los bebés cuando ya habían fallecido experimentaron sentimientos de paz y tranquilidad con las manifestaciones de ellos, tal como le ocurrió a Milena, Oro, Lirio y Clavel. Mientras que en Paloma, Margarita y Gardenia,

que soñaron con sus hijos antes de presentarse la pérdida, encontré en los relatos de esos sueños cómo para estas informantes representó una forma de despedida de los bebés. Sin embargo, la mayoría de estas madres coincidieron en manifestar lo gratificante y bello que fue soñar con sus bebés.

Otro motivo que representó para algunas de estas madres una forma de consuelo ante lo que les tocó vivir, fue enterrar a sus hijos. Ellas coincidieron en decir que este acto fue un recuerdo de la despedida que pudieron dar a su ser amado, y a su vez, ese lugar fue para ellas un sitio que les permitió reencontrarse con su hijo muerto y más aún, poder ir aceptando la realidad de la pérdida. De lo antes expuesto surge el cuarto subtema, descrito como: **“Visitándole en el cementerio, me desahoga”**.

Las narraciones que expongo a continuación reflejan, la particularidad de lo manifestado por las madres con respecto a este subtema. Empecemos con lo dicho por Karla: *“sí ayuda el enterrar a la bebé, aunque yo pensaba dejarla aquí [hospital] para que la estudiaran, pero mi esposo dijo que no, que él quería enterrarla, para que nos quedara un recuerdo de ella, así fue y estuvo mejor”* (El agregado en corchetes me pertenece). En este relato percibo que, apoyándose en lo propuesto por su pareja, el hecho de sepultar el cuerpo de su hijo constituyó para esta madre una forma de recuerdo, decisión que estuvo por encima del deseo de contribuir con los estudios del cadáver, que más allá de un diagnóstico, contribuyen con la ciencia médica.

Gardenia lo destacó así:

Bueno, por lo menos visitándola a ella en el cementerio me desahogaría, sí, porque una muchacha me dijo que no, que para qué la iba a sacar o que la enterraban así sin hacerle nada, y yo dije: «No, porque ella no es un animalito» y bueno mi esposo quiso hacerle el velorio y entierro, y dijo que no, que él se la llevaba por lo menos para cantarle y todo, y bien yo dije: «Si es el gusto suyo, llévela».

Con este relato encuentro que esta madre consideró una forma de desahogo el hecho de poder visitar el lugar donde se encuentran ubicados los restos mortales de su hijo, elemento que se agrega a lo expuesto antes por Karla, así como todo lo concerniente a los rituales propios de su cultura, referidos al velorio, los cantos dados, cuando de un niño se trata. Todo esto está por encima de lo que se acostumbra con otro ser vivo cuando ocurre su desenlace. Por lo que en respeto a sus costumbres y sentimientos procedieron a lo tradicional.

En este orden de ideas, Diamante narró lo siguiente:

Bueno, este... el cementerio bueno a mí sí, porque yo sé dónde está, claro que está con Dios, pero sé dónde está su cuerpecito y yo cuando salga de mi dieta y todo, bueno aunque eso de estar yendo al cementerio, llevarle cosas, pues, pero si cuando yo quiera estar a solas con él, yo sé que él está ahí.

Con esta exposición puedo observar que se le agrega la satisfacción del deseo de estar a solas con el cuerpo sin vida de su bebé, ante la posibilidad y realidad de que se encuentre sepultado. Estas visitas, según ella, las realizaría al cumplir con su

período de cuidados postparto; aunque, manifestó también creer que el bebé está con Dios.

La participante llamada Señora, manifestó: “yo voy cada domingo al cementerio y voy a decirle: «Mami, pórtate bien», en una urna no, no me alivia, más bien tiendo a desahogarme allá y llorar”. Esta señora asume el día domingo con cotidianidad en el acto de visitar el lugar donde se encuentra el cuerpo de su hija, y aunque el hecho de estar ella en una urna y bajo tierra no le otorgaba alivio, si encontraba desahogo a través del llanto y del hablarle.

Al concluir este subtema, puedo manifestar que el poder visitar la tumba donde está el (la) hijo(a) muerto, les permitió a estas madres ir desahogando el dolor generado por la pérdida; esto, a su vez, fue una forma de hacer real el hecho de la muerte de sus bebés, situación que les fue ayudando a afrontar el sufrimiento experimentado por el fallecimiento de sus hijos.

En el último subtema llamado: “**Es bueno compartir lo que uno siente con otras personas**”, las madres manifestaron estar dispuestas a contar su experiencia, y lo que ellas habían hecho para ir asimilando lo vivido, teniendo la convicción que así ayudarían a otras madres que estuvieran pasando por una situación igual o similar. Karla dijo: “contaría lo que viví...nos ayuda a fortalecer más la vida que llevamos, porque hay madres que sí se cierran”. La informante expresó que ella contaría lo

vivido a otras madres, ya que tiene la certeza de que esto les permitiría alcanzar fortaleza en sus vidas, y así ayudaría a otras madres que tienden a encerrarse.

Margarita expresó: *“estaría dispuesta a contar lo que pasé, porque es una manera de poder ayudar a otras personas”*. Su deseo de colaborar con quienes la necesiten, se vería reflejado en la disposición de contar lo que vivió.

Paloma agregó: *“sería capaz de contar mi experiencia, gracias a Dios de la forma que lo hice yo he ido asimilando, de pronto eso le ayudaría a otras mujeres que estuvieran más tristes más en el fondo que yo”*. Esta madre manifestó su capacidad para contar la experiencia vivida y la forma cómo ella ha ido asimilándola, porque quizás esto ayudaría a otras mujeres que estuvieran más tristes y afectadas.

La entrevistada Gardenia expuso: *“estaría dispuesta a contarles a otras lo que uno vive cuando pierde a su bebé y decirles cómo se pueden ir recuperando”*. Expresaba su determinación para contar su vivencia ante la pérdida de un hijo, y a su vez, comunicarles una forma de encontrar consuelo ante lo sucedido.

En correspondencia con lo antes expuesto, la participante Petunia agregó.

...es bueno compartir lo que uno siente con otras personas, como lo estoy haciendo con usted, yo me pongo a hablar con mi hermana, es bueno, y así hablar con otras madres que le pase lo mismo, porque ellas se sienten entonces apoyadas en otras personas, así como se sintió uno, una vez,

pueden saber que pueden salir adelante, bueno muchas cosas y no dejarse caer.

Petunia expone lo grato que representó para ella compartir lo que sentía con distintas personas, como lo hizo durante la conversación sostenida en la entrevista, al igual que con su hermana. Por esta razón, expresó su deseo de hablar con otras madres que hubiesen experimentado la misma pérdida, para que ellas pudiesen sentir el apoyo de otras personas, tal como le sucedió a ella. Agregó, que esto les permitiría reconocer su capacidad para salir adelante y les motivaría a no dejarse derrumbar por las circunstancias.

Desde esta perspectiva, las madres destacaron que el escuchar otras experiencias iguales o parecidas tenía mucha importancia para ellas, porque les hacía saber que no sólo ellas habían sido las que transitaron por esta situación de pérdida.

Ante lo manifestado, Lirio dijo:

...de repente escuchando experiencias, que hay madres que pasan por lo mismo, de repente uno tenga, como una esperanza de todos los problemas de esas personas que están reunidas, y saber que no es a uno nada más que le pasa.

Lirio con su relato, además de comentar la importancia de escuchar este tipo de experiencias, agregó que esas reuniones con vivencias afines, les genera una

esperanza, pues les permite conocer que esta situación le sucede a otras personas también.

Asimismo, las madres manifestaron la importancia que para ellas representaría contar con una sala especial de apoyo, donde pudieran compartir con personas, que estuvieran pasando por la misma situación. Y así poder ayudarse mutuamente para el afrontamiento posterior de la pérdida.

Karla apoya lo planteado expresando:

...así como esto que uno se desahoga, a veces uno se priva por lo menos, lo que yo te estoy contando a ti, ni a mi esposo se lo he dicho, porque él me preguntó: «¿usted vio la bebé cuando nació?», y yo le dije: sí... y hasta ahí; él no me siguió preguntando y yo no le conté nada; ves, son cosas que uno se desahoga con otras personas eso es importante.

En opinión de esta madre, pues como fue su caso, en ocasiones tuvo limitaciones para contar aspectos sobre la experiencia vivida a su pareja, con quien sólo cruzó una respuesta afirmativa ante la interrogante sobre haber visto a su hija. Por eso, el hecho de expresar su sentir durante la entrevista representó para esta madre una oportunidad para el desahogo, durante la misma comentó aspectos que anteriormente no había surgido en conversaciones con otras personas, y para ella esto tuvo importancia.

A su vez, Gardenia destacó lo siguiente:

...fuera hasta bonito estar todas las que pierden sus hijos, ayudarnos unas con otras y donde uno se desahogara, porque hay unos que tienen su dolor adentro, otros no aguanta su dolor y les da por llorar y hay gente que no se aguanta su dolor y hacen algo, o sea intentan con su vida. Por eso es importante ve.

En esta manifestación, Gardenia expuso lo agradable e importante que sería poder contar con un espacio en donde pudiesen encontrarse todas las madres que pierden a sus hijos, ya que esto representaría una oportunidad para el desahogo y una manera de ayudarse entre ellas. Amplió su opinión al decir que existen personas cuyo dolor es llevado internamente, mientras que hay otras que no lo toleran, lo manifiestan con el llanto o atentan contra su propia vida.

Al seguir las narraciones relacionadas con la presencia de una sala especial de apoyo, la madre llamada Cielo, resume en una concisa pero significativa frase lo siguiente: “*¡cómo hace falta!*”, porque esto la ayudaría emocional y psicológicamente a ir saliendo de un agujero oscuro donde piensa que suelen introducirse las personas tras la pérdida; esto lo vemos reflejado en su relato: “*tras la pérdida ¡cómo hace falta!, yo sé que eso nos ayudaría a salir de esto, que es como un hueco oscuro, y eso lo ayuda emocionalmente y psicológicamente*”.

Ahora bien, la experiencia vivida por la madre llamada Milena, incorpora el hecho de no haber podido contar con alguna persona idónea que le ofreciera un apoyo eficaz a través de palabras de consuelo, tras la pérdida experimentada. Así lo relató:

...así como yo lo viví, no hay quien en ese momento a uno le tienda una mano, para que le diga algo de consuelo, no hay, a veces aquí [UARN] nos volvemos duros, muy duros, porque como ese es el niño “de fulana, de zutana”, y no es el mío uno se vuelve duro ve, y yo pienso que la persona más indicada para darle a uno apoyo, es quién lo ha vivido, porque es muy diferente vivir las cosas, cuando usted está fuera del problema y decirlas, entonces yo pienso que aquí debería haber eso, donde reunirnos. (El agregado en corchetes me pertenece).

Argumenta la madre la necesidad de un lugar donde se puedan reunir las personas afectadas, ya que en su vivencia no hubo alguien que en ese momento le tendiera una mano y le transmitiera palabras de consuelo. Asimismo, menciona desde su experiencia como enfermera que atravesó por la pérdida de un hijo en periodo perinatal, la dureza que pareciera surgir en ocasiones del personal de la Unidad de Alto Riesgo Neonatal (UARN), reflejada en restarle importancia a la muerte de un niño(a) porque no es su hijo; por esto alegó que la persona preparada para dar un apoyo acertado es aquella que ha vivido la situación anteriormente.

Además, la informante Oro expresó que el hecho de contar con una sala especial donde reunirse las personas afectadas, le parecía bueno desde todas las

perspectivas, porque surgiría un ambiente para intercambiar experiencias con otras personas y proporcionaría alivio. Ella lo expresó así:

A mí me parece que fuera bueno de todo punto de vista, y intercambiar con otras personas porque yo creo que la mejor forma de uno olvidarse, o no olvidarse, sino sentirse como más aliviado es dialogar con otras personas y me parece que sería bueno y tener hasta un psicólogo ahí mismo, que lo atiendan a uno, no digo que de por vida, pero por lo menos por un tiempo, por un tiempo hasta que ellos crean que ya, uno puede estar como más tranquilo.

Agrega entonces, que sería importante contar en ese mismo lugar con un psicólogo que atendiera un tiempo prudencial a la persona afectada, es decir, hasta que él identifique que ya se encuentra más tranquila, sin que esto signifique olvidar lo sucedido.

Igualmente, un grupo de las participantes manifestaron la importancia que para ellas tenía el contar lo vivido a otras personas, porque representaba una forma de desahogo. Así lo expresó Nicol: *“puedo soltar todo lo que uno siente, me siento bien porque siento que... que... [Sic] como que me estoy desahogando”*. La madre manifestó su conformidad durante la entrevista, porque en ese momento pudo desahogarse a través de la expresión de sus sentimientos y pensamientos, pues sintió que liberó todo lo que deseaba.

Amapola manifestó: *“uno puede hablar y desahogarse, o sea decir eso que le apretaba el pecho”*. Con relación a la entrevista, la madre expresó su bienestar, porque le permitió hablar y desahogar, y poder desatar lo que le apretaba el pecho.

Paloma comentó: *“a mí sí me parecía bueno unos doctores especiales en eso que conversen, hablen porque eso es muy bueno...a mí me gusta mucho hablar uno se desahoga y queda bien, a mí me gusta mucho conversar y me agradó así conversar con ustedes”*. Manifestó la madre lo beneficioso que sería contar con profesionales preparados para establecer una comunicación efectiva a través de la cual puedan desahogarse. Confesó el placer que sintió al platicar, por ello, la entrevista representó un momento agradable en ella.

Diamante manifestó: *“contaría lo que me sucedió a mí a otras madres que pasen por lo mismo, porque así me desahogaría yo, y las ayudo a ellas”*. En este fragmento de su entrevista, esta madre manifestó su disposición a compartir su experiencia con otras mujeres en situación similar. Esta actividad la realizaría porque la misma representaría para ella una ocasión para expresar sus emociones, y a su vez, sería como una ayuda recíproca.

Asimismo, Oro agregó el hecho de poder hablar de lo acontecido fue para ella un motivo de ayuda porque le permitió desahogar lo que tenía en su interior reprimido y no había podido manifestar anteriormente. Esto tras la convicción de que

los demás no van a tener el mismo sentir, pero que indudablemente contribuye a desahogar y alcanzar la tranquilidad y la paz en tan dolorosos momentos.

Es bueno, uno desahoga lo que uno tiene interiormente y eso es algo que uno tiene como reprimido, y que con todo el mundo uno no lo habla ni le cuenta ni nada, uno piensa que todo el mundo no lo va a sentir igual y que va a sentir igual como uno lo siente. Claro nadie puede sentir como uno siente, pero sí ayuda, uno como que se desahoga, siente un poco como de paz, tranquilidad.

En este orden de ideas, Milena destacó en su exposición la importancia de contar con un lugar donde brindar apoyo a las madres que han padecido pérdidas de sus hijos. Veamos lo manifestado por ella:

Se siente uno bien, porque uno desahoga, desahoga eso, bien yo me siento bien, porque yo en ese sentido si es verdad yo le hablo a usted con el corazón, cómo yo lo siento, claro yo lloro, yo soy muy llorona y todo pero siento un alivio, y el poder yo hacer esto de la entrevista siento que contribuyo de alguna u otra manera a ayudar a alguien, porque es verdad, es muy importante, aquí deberíamos crear algo para ayudar a esas madres, y hay madres que en el primer momento quedan perturbadas, no aterrizan, después es que se asimilan.

Para ella, el poder expresar lo vivido la llevó a experimentar una sensación de bienestar porque sintió que se desahogaba, y aunque en ese instante solía surgir el llanto, luego percibía un alivio. A su vez, opinó que lo expresado en la entrevista de alguna manera ayudaría a alguien, sugiriendo la creación de algún mecanismo que permitiera socorrer a las madres, porque según ella, había unas que en el primer

instante quedaban muy perturbadas, como si no estuvieran ubicadas en lo acontecido, y posteriormente es cuando lo van asumiendo.

En correspondencia con lo expuesto, Paloma expresó la importancia de contar con una persona con la que sintiera una cercanía física, que lo abrace, le hable y llore a su lado, porque no es lo mismo recibir una llamada telefónica a poder contar con una persona que le esté acompañando. Dijo además al hablar, la mente es como si se despejara por lo cual queda como más tranquila: *“no es igual una llamada, a una presencia, eso ayuda más pero siempre es una presencia, una figura que lo abraza, que le hable, que llore con uno a uno hablar por teléfono con la persona... Al hablar la mente le queda en blanco le queda tranquila”*.

En los diferentes relatos expresados por estas madres, encontré que el compartir lo vivido con otras personas que estuvieran pasando por lo mismo representó para ellas una forma de ayudarse, y a su vez, ayudar a los demás. Asimismo, lo importante que fue contar con el apoyo de personal preparado en el abordaje adecuado de la persona que está transitando un duelo por muerte, porque en sus argumentos ellos utilizan frases de consuelo, así como el abrazo alentador y esa mano que ofrece ayuda. De igual forma, ellas reflejaron la importancia de poder contar con una sala especial de apoyo, donde pudieran reunirse todas las madres que les haya correspondido vivir esta difícil situación de pérdida de un hijo, con la

esperanza que entre las diferentes experiencias encontraran la mejor forma de afrontar el duelo generado por la pérdida.

La muerte de un(a) hijo(a) es una de las experiencias más duras, difíciles y dolorosas que puede sufrir un ser humano. Los padres, (de manera muy particular la madre) se sienten responsables de la protección de sus hijos, y su pérdida suele ser vivida como un fracaso y en muchas con una gran culpabilidad. En los relatos realizados por las madres durante las entrevistas, surge el tema denominado **LO QUE DIFICULTA VIVIR CON LA PÉRDIDA DEL HIJO.**

Para dar inicio a la descripción de este apartado, considero necesario retomar uno de los subtemas planteados en el tema “Ayudas recibidas durante la pérdida”, denominado “las enfermeras y médicos: ellos todos me ayudaron”, en el cual las madres hicieron mención de lo importante que fue para ellas el trato otorgado luego de la pérdida, por parte de los profesionales de la enfermería y la medicina, el cual catalogaron como adecuado. En sus exposiciones refirieron que el cuidado fue empático y sus acciones les transmitían seguridad y confianza, ayudándolas a encontrar la tranquilidad a pesar de lo acontecido.

No obstante, en contraste con lo antes expuesto, encontré en los relatos exposiciones distintas que hacían referencia a cómo ese cuidado carecía de la eficacia

apropiada, para satisfacer las necesidades físicas y emocionales causadas por la pérdida en estas madres, mencionando que en algunas circunstancias las frases utilizadas para referirse a ellas eran consideradas inapropiadas para el momento que vivían. Las informantes comentaron lo siguiente: “El personal pareciera que me responsabiliza de la pérdida. Me siento mal tratada”.

A su vez, algunas de las participantes del estudio coincidieron en expresar, “pienso que uno es el culpable”. Un grupo de estas madres manifestaron que la muerte de sus hijos(as) ocurrió por actos de rebeldía por parte de ellas y de alguna manera, esto afectó a sus progenitores, por tal motivo, lo consideraron pecado. Asimismo, otro grupo responsabilizó como un hecho desencadenante de la muerte de los bebés, el no haberse cuidado lo suficiente antes de salir embarazadas y al principio de su gestación.

A ciertas madres, el hecho de encontrarse ubicadas en habitaciones con otras que tenían a sus bebés vivos, fue motivo de perturbación, pues al tener que observar el cariño, amor y cuidados proporcionados por ellas a sus hijos(as) recién nacidos(as), les afectó profundamente y las llevó a considerar que no pertenecían a ese entorno donde se experimentaba felicidad y alegría por el nacimiento de un nuevo ser. Este aspecto me llevó a considerar la inclusión de un subtema que titulé: “debería estar uno solo o con las que están embarazadas, pero que no tengan niños”.

Por último, una parte de las madres participantes de la investigación, coincidieron en decir que “¡es injusto! por eso digo que me lo devuelva”. Ellas consideraron que Dios había sido injusto al no permitirles realizarse como madres, cuidando y viendo crecer a sus bebés. Sin embargo, esta vivencia hizo que su existencia experimentara cambios drásticos, acelerando su madurez mental, porque comenzaron a ver sus vidas de una manera distinta. Con esta experiencia aprendieron el valor de cada momento compartido junto a los seres que amaban, y ofrecieron su arrepentimiento ante Dios al haberlo juzgado por lo sucedido.

A raíz de los aspectos mencionados, doy inicio a la descripción de este tema que abarca una serie de relatos en los cuales las madres refirieron situaciones acompañadas por momentos de dificultad. Estas experiencias las veremos relatadas en los cuatro subtemas que surgieron de lo expuesto por las entrevistadas. Comenzaré con el que describe lo concerniente a: **“El personal pareciera que me responsabiliza de la pérdida. Me siento mal tratada”**.

En las expresiones de estas madres, surgieron aspectos que evidenciaron como en las acciones de cuidado por parte del personal de salud, no se consideró su afectación por la pérdida, pues aconteció, que la atención brindada careció de la más mínima acción de empatía. Por el contrario, ellas percibieron con el trato que les dieron, como si las culpaban de haber provocado la muerte de sus hijos.

Por ello la participante Clavel expresó:

Eso no es necesario a veces tener un rango de estudio para ser una persona educada y tratar bien a la gente; pero más por los doctores. Allá los doctores a uno lo tratan pareciera que fuera un pecado que uno estuviese embarazada que uno fuera a dar a luz ahí; porque yo recibí demasiado maltrato, demasiado. Llegué el momento que sentí que me moría y no tuve ningún doctor al lado, o sea, como no podía dar a luz normal, sentía como que me ahogaba, yo los llamaba y ni pendiente. Es así, porque cuando yo bajé a la sala de partos allá, había una señora dando a luz y estaba montada en el burro y le dijo a una de las enfermeras que le hiciera el favor y le pasara un pato para orinar, y entonces una de las enfermeras con aquella grosería, que ella no le iba a pasar nada, que no se que más, que no se qué. Y digo yo que eso no es motivo de que traten así a las personas, porque entonces sí, para qué trabajan en esas áreas. Ellos no lo tienen que tratar a uno así si uno es un ser humano igual que ellos. Los doctores no tienen porqué comportarse así ellos, porque tienen un rango universitario. Tal vez decirle cosas a uno de otra manera o no grite, o esto o aquello. A mí me parece que, el hospital ya se está volviendo como la política, si uno no tiene palanca no consigue un trabajo, y ahí en el hospital es que si uno no tiene palanca no lo tratan bien.

Esta señora percibió que para los médicos el hecho de estar embarazada y en trabajo de parto era como un pecado, todo ello por el trato recibido, pues no atendían a sus llamados ni el de otras pacientes. Argumentó que el mismo debía ser humano, en la condición de igualdad entre las personas, más aún se espera de gente con cierto rango académico. Por otra parte, Clavel hizo la analogía del trato que brindaban en el hospital con la posibilidad de conseguir un empleo; pues, en ambos pareciera se requiere de ayudas dadas por personas influyentes, unas en el campo de la salud y las otras en el campo de la política, respectivamente.

Milena manifestó que la forma como le comunicaron la muerte de la bebé no fue adecuada, así como el trato recibido posteriormente. Lo dijo de esta manera:

O sea, yo creo que en ese momento, no hubo ese apoyo, que como uno es trabajador de aquí [neonatología de alto riesgo], todo el mundo quedó como tieso ante la situación. Más bien fue como que si... cuando yo llegué aquí en la mañana, nadie se atrevía a acercarse a decirme, ¡ve!, en ese momento, yo me reuní con la doctora B., fue quién me habló, de lo que había pasado, llamaron al residente; pero el personal de enfermería, como tal mis compañeras, quedó como que no hallaba que decir, no tenían palabras que decir. No estamos preparados, no sabemos que decir, ni que hacer y cuando se trata de una persona que labora aquí, que debiera haber esa confianza y apoyo, nadie está preparado. (El agregado en corchetes me pertenece).

Expresó esta informante que cuando sucedió la muerte de su hija, no hubo apoyo, ya que las personas que ahí desempeñan sus funciones quedaron como petrificadas ante la situación, a tal punto que nadie se atrevía acercársele para comunicar lo sucedido a pesar de la confianza que se supone debería existir por pertenecer ella a ese ambiente de trabajo. Fue así que la conversación de lo acontecido tuvo que establecerla con una médica especialista y su residente, pero el personal de enfermería -quienes eran sus compañeras- no encontraron las palabras para decírselas en ese momento. Por tal motivo, ella opinó que dicho personal no está preparado para argumentar palabras o frases de consuelo. Igualmente, afirmó que no saben cómo actuar ante esa situación de pérdida.

La madre quien se quiso llamar Esmeralda, describió así lo vivido:

Esa doctora hay no, es muy o sea muy, muy “mala sangrosa” la doctora esa, ¡ahh! y cuando ella llegó y me dijo... Porque cuando lo están cosiendo a uno duele, y yo llegaba y me echaba era hacia arriba, y me dijo en voz muy alta, ¡bueno pero se va a quedar quieta o no se va a quedar quieta! Entonces yo le dije: ¿doctora usted nunca ha parido? porque me dio rabia, y entonces ella como que quiso bajar más la odiosidad que tenía. Bueno esto es muy duro, pero yo le dejo todo, como ella se portó, todo eso se lo dejo yo a Dios, Dios y la justicia divina.

Una forma más de expresar el sentimiento de maltrato. Esta vez la experiencia fue con una médica, quien le ordenó a esta madre con un tono de voz muy alto, no movilizarse mientras la suturaba, sin considerar el dolor que presentaba en ese momento. Esto generó en Esmeralda un sentimiento de ira que lo manifestó a través de una pregunta hacia esta profesional, acerca de si ella había tenido la experiencia de parir, causando en ella un cambio de actitud. Lo vivido que de hecho, fue muy fuerte, no le avaló para juzgarle su proceder; pues deja en manos de Dios aplique su Justicia Divina.

A la dureza de esta experiencia vivida por Esmeralda, se le agregó el hecho de no haber podido enterrar a su bebé como era su deseo. Expone que no le dieron la oportunidad de comunicarse con su esposo para decidir si iban a velarlo o no.

Pues, yo lo quería enterrar, pero pues no quisieron, yo le dije a la doctora que yo tenía primero que hablarlo con mi esposo, para ver si lo íbamos a velar o no lo íbamos a velar, y entonces ella dijo no, pues usted tiene que darme la decisión ahorita, a las cinco y media de la mañana, y yo dónde lo iba a llamar a él o algo.

Por su parte, Lirio expresó su vivencia así:

Me acuerdo que lo vi de refilón [a su hijo], le dije a la doctora que me lo mostrara y me dijo que para qué si él ya estaba muerto. Me provocó fue, como darle patadas a esa doctora que la tenía bien de cerca, y ella no, que para qué, y yo le dije es que no fue un bicho lo que yo tuve, es mi hijo, y me dijo no, para que lo vas a ver si ya está muerto, y yo le dije: yo quiero verlo. (El agregado en corchetes me pertenece).

La madre recuerda que a su hijo sólo pudo verlo desde un ángulo que no le permitía visualizarlo completamente, y al solicitarle a la médica que se lo permitiera ver, le restó importancia a su deseo, porque ya era un cadáver. Situación que despertó en esta madre deseos de agredirla físicamente, pues su hijo era un humano, no un animal. Finalmente, imperó en la madre su deseo de ver el cuerpo de su hijo.

Igualmente, la entrevistada Perla manifestó sentir la necesidad de un apoyo especializado para afrontar la pérdida, por lo que solicitó ayuda en la institución hospitalaria para que ella, su esposo e hijos fueran atendidos por un psicólogo, ante tal petición le comunicaron que el servicio no estaba disponible en ese momento, ni le ofrecieron otra posibilidad, así lo expone: *“yo les dije allá en el hospital cuando yo ingresé que si no podían ayudarme, tanto por la niña, como mi esposo, pues con un psicólogo, y me dijeron que el servicio no estaba disponible ahorita y más nada”*.

En tal sentido, las informantes se encontraron con diferentes situaciones en las cuales percibieron que el cuidado ofrecido careció de acciones oportunas para sus

casos. Para ellas, quienes las atendieron demostraron un trato que fue caracterizado por comunicaciones verbales y no verbales desacertadas para el momento vivido.

Del mismo modo, hubo algunas madres que manifestaron que antes y durante el embarazo, ellas tuvieron comportamientos y acciones inadecuadas hacia los demás, lo que quizás influyó para desencadenar el fallecimiento de sus hijos(as). De allí surgió el subtema, **“pienso que uno es el culpable”**.

En correspondencia con lo planteado, Clavel manifestó lo siguiente:

Como dicen no se debe usar esta palabra, pero digo yo ahí la estoy pagando, [con la muerte de su hijo], pero yo le digo, yo era una persona muy altanera, y le digo ahorita, le digo yo a mi mamá a veces uno no debe decir la peor palabra, yo dije muchas cosas estando embarazada, porque o sea mi relación con la familia de mi esposo casi no es... (El agregado en corchetes me pertenece).

Esta madre sintió que la muerte de su hijo sucedió por acciones y conductas no adecuadas de ella durante la gestación, tales como, expresar palabras peyorativas hacia la familia de su esposo, debido a que no llevaba una relación afectuosa con ellos. De modo que siente que lo vivido: la muerte de su hijo, constituye una especie de pago por la deuda de su propio comportamiento.

Por su parte la entrevistada quien lleva por nombre Señora, expuso lo siguiente:

Tal vez debe ser porque... quién sabe si he cometido algún pecado y tener que pagarlo allí, y saber lo doloroso que es un hijo, o que quién sabe si bueno yo era muy rebelde, mucho, incluso yo me casé muy joven y tal vez debe ser eso ¿ve?, que yo tenía que saber el dolor de la muerte de un hijo para aprender a ser madre, pero es complicado.

En su narración, la entrevistada argumentó desconocer si ella había cometido alguna falta, pero intentó buscar la posible causa de lo ocurrido reconociendo su rebeldía en épocas pasadas, que la condujo casarse a muy temprana edad. Para ella, quizá ésta fue la razón por la cual le correspondió dar cuenta de la misma padeciendo lo doloroso de la muerte de un hijo, y así tener un aprendizaje de cómo desempeñar su rol de madre. Agregó que todo esto fue muy complejo para ella.

Por su parte la participante Oro, expresó en su narrativa lo siguiente:

Pero uno en gran parte uno... pienso que uno es el culpable. Porque yo digo tanto tiempo esperar, tanto cuidarme y entonces yo dejé de cuidarme con pastillas como tres meses y cuando fui a ponerme en control ya estaba embarazada, no me dio chance de desintoxicarme ni nada de eso. Tanto, doce años cuidándome, yo digo que todo eso, uno debería ser como más cuidadoso. Prestar atención a las propias cosas de uno. Antes uno debería como estudiarse, sentirse así bien, y sentir la necesidad y la seguridad que quiere tener un hijo y que tiene que cuidarse, y prestar mucha atención a todo, cualquier detalle que uno sienta.

En su relato la informante Oro, manifestó cierta culpabilidad por lo sucedido atribuyendo la causa de la pérdida al corto período que transcurrió entre la suspensión de las píldoras y este embarazo, el cual fue de tres meses, y no tuvo la oportunidad de eliminar por completo de su organismo los efectos residuales de este anticonceptivo.

Por tal motivo, si plantease nuevamente la planificación de un hijo debía ser más cuidadosa con ella misma, realizarse los estudios necesarios para que su cuerpo se encontrara en óptimas condiciones.

La informante Esmeralda señaló como un hecho que desencadenó la muerte de su bebé, el no haberse cuidado lo suficiente antes de salir embarazada y al principio de la gestación; así fue expresado: *“debí haberme cuidado más, prepararme para el embarazo, yo al principio no me cuidé”*.

En los relatos anteriores correspondientes con el subtema titulado pienso que uno es el culpable, encontré que el pensamiento que albergaron estas madres por la muerte de sus hijos, estuvo dirigido a que la posible causa fue algunas conductas que ellas fomentaron y que calificaron como no adecuadas, por tal motivo, ellas se adjudicaron culpabilidad ante lo ocurrido.

A partir de las conversaciones sostenidas durante las entrevistas, y su posterior análisis doy entrada al siguiente subtema denominado: **“Debería estar uno solo, o así sea con las que están embarazadas pero que no tengan niños”**. Una de las madres afectadas que ha querido denominarse Nicol, dijo lo desagradable que fue para ella estar en una sala donde había madres con sus bebés vivos, porque sentía cierto rechazo de esas madres. Su manifestación la muestro a continuación:

Sí, de por sí yo digo que yo no estoy de acuerdo, que fue lo único que me pareció muy desagradable, de que por lo menos yo perdí a mi bebé, no tengo a mi bebé y a mí me metieron en una sala donde hay niños llorando. Eso a mí me puso muy mal, y de por sí, yo casi no me la pasaba en esa habitación por no escuchar a los bebés y de que por lo menos he sentido... Ahí donde yo estoy hay dos niñas, y las mamás no dejan como que yo les mire a la bebé, no dejan que yo me les acerque a las bebés, ayer yo me le iba a acercar (sic) a la bebé y me dijo: «No, está dormida» y me la volteó así, y yo, y me hizo llorar y delante de ella lloré porque me dolió mucho el rechazo.

Manifestó Nicol estar en desacuerdo con que la ubicaran en una sala donde estaban ingresadas madres con sus hijos, porque al escuchar sus llantos incrementaba en ella el dolor generado por la pérdida sufrida; por lo que, siempre buscó no permanecer en la habitación para así no escuchar a los bebés. Asimismo, percibía que las madres de las niñas en esa habitación no le permitían que ella se les acercara y las observara, expresando que se encontraban dormidas, a su vez la cambiaban de posición. Esto generó llanto en ella al sentirse agobiada por el rechazo.

De igual modo, es importante destacar lo dicho por Gardenia, quien manifestó a su pareja el deseo de irse de la institución hospitalaria, tal como sucedió, motivado al hecho de sentirse afectada por encontrarse con madres que tenían a sus hijos, escuchar el llanto de ellos, mientras que ella no tenía a su bebé por haber fallecido. Así fue expresado por la informante: *“por eso es que me quiero ir ya, porque es feo, oír a los otros bebés y las mamás que tienen a sus bebés y yo no”*.

El presenciar las manifestaciones de afecto que las mamás les daban a sus hijos(as), para la entrevistada Cielo, que no tenía a su bebé fue motivo de gran tristeza, esto la hacía sentirse como que no pertenecía a ese lugar, y en su relato así lo expresó: *“Ah... o sea, muy triste que uno para, y todo el mundo con su niño mimándolo y uno por allá sin nada, yo no debería estar aquí”*.

Por tal motivo, estas madres expusieron la necesidad de ser ubicadas con mujeres que no tuvieran sus bebés, para que no fuera aún más doloroso para ellas. Petunia ante esto dijo:

Claro, yo veo a las muchachas que están con sus bebés y se me bajan las lágrimas. Sabes, debería estar uno solo o así sea con las que están embarazadas pero que no tengan niños. Uno la ilusión de uno de parir y tener el niño al lado y las otras ahí con sus niños mimándolos, acariciándolos y a mí me gustan muchos los niños; aunque yo no he sentido rechazos de ellas porque más bien están pendiente mío, pero es fuerte verlas con sus hijos y yo no.

Para la entrevistada, como para las que le precedieron, las madres que perdieron a sus hijos deberían ser ubicadas con otras mujeres embarazadas, pero no con las madres que tienen a sus bebés, porque al ver el cariño dado a sus hijos por estas, hizo que en ella se manifestara el llanto. Evoca la ilusión que tenía por ver a su hijo después del parto. Aunque ella no sintió rechazo por parte de las otras madres, y estas más bien estuvieron cuidándola, a su juicio era muy difícil verlas con sus hijos y ella sin su bebé.

Las narraciones antes descritas por este grupo de madres dieron paso a establecer este subtema, en el cual las vivencias de estas mujeres que no tenían a sus hijos por motivo de su muerte, mostraban como ellas experimentaron ante las circunstancias sentimientos de tristeza, rechazo de las otras madres, y afectación por el hecho de encontrarse compartiendo la sala de hospitalización con señoras que sí gozaban de la compañía de sus bebés.

Por último, una parte de las madres participantes de la investigación, coincidieron en decir que **“¡es injusto! por eso digo que me lo devuelva”**. Ellas consideraron a Dios con una actuación indebida por no dejarlas experimentar la maternidad, a través de los cuidados que deberían dar a sus hijos, al igual que verlos desarrollarse. Al respecto una de las entrevistadas, llamada Lirio dijo:

Pues, yo digo que... Dios, pero en esta parte como que es un poquito injusto, porque si Él le permite a uno, realizarse como madre, déjelo disfrutar. Deje disfrutar de su bebé, de su hijo, de verlo crecer, y yo sé que todo el que nace se muere, eso es verdad, pero una criaturita, pues déjela vivir. Si Él nos lo permitió, continúe que uno disfrute de esa criatura. Injusticia de parte de Dios de verdad, uno que se cuida y quiere sus hijos, desde el mismo momento que sabe que está embarazada, cuando hay mujeres que hacen cualquier cosa para botarlos y uno que anhela su hijo y todo, Dios se lo quita así tan feo, o sea que hay muchas injusticias.

Consideró Lirio a Dios con una actuación injusta, por no haberle permitido cumplir, ni regocijarse con su rol de madre, pues no la dejó ver crecer a su bebé. Ella le manifestó a ese ser supremo que por ser él un niño tan pequeño debería dejarlo

vivir. Agregó su anhelo por ese hijo, quien la llevó a cuidarse desde el mismo momento que supo de su estado de gravidez, y no fue como otras mujeres que hacen lo imposible para culminar con la gestación. Tal cuidado observado por esta madre, le condujo a sustentar su situación en una injusticia divina.

La madre quien quiso llamarse Diamante, sobre este aspecto señaló lo siguiente:

Es injusto, por eso digo que me lo devuelva, y que me lo devuelva, en otra vida pero que me lo devuelva, que sea como él iba a ser, pero mi esperanza es que algún día me lo devuelva, porque Dios sabe que yo lo quería a él, y Él sabe que desde el primer momento, no es como otras mujeres que lo niegan, que esconden su barriga, o sea no estaba segura todavía y yo le decía a todo el mundo que yo iba a ser mamá, y a mi mamá también, ya después es un orgullo para mí decirle a todo el mundo, porque yo a nadie se lo negué, yo decidí tener mi bebé y delante de todo el mundo fue un orgullo para mí, de hecho las amistades mías saben que era así.

Esta madre, en las palabras dirigidas a Dios, refirió lo injusto que consideraba la pérdida de su hijo; por esa razón, en el diálogo establecido en ese instante con el ser supremo, mostró un halo de esperanza cuando en su plegaria solicitó le devolviera a su hijo, así fuese en otra vida, con las características que él poseía. Su petición encontraba fundamento en la certeza que Dios estaba al tanto del afecto de ella hacia su hijo, lo cual le hacía exhibir y declarar su embarazo abiertamente; para ella era una presunción decirle a todo el mundo que iba a ser mamá.

En la narración de la participante Petunia, vemos reflejada su inquietud sobre la razón por la cual murió su hijo. Para ella era una situación inexplicable la pérdida de su bebé, porque durante el embarazo realizó cuidados específicos, como: el acudir al control prenatal, la toma de complejo vitamínico, el uso de ropa adecuada, el evitar esfuerzos físicos y la realización de exámenes pertinentes, consciente de que dicho estado no representaba una enfermedad. Adicionalmente, preparó la llegada de este nuevo bebé con entusiasmo disponiendo de artículos para dar cuidados a los recién nacidos.

Uno que se cuida va a su control, que se toma su vitamina, ya sabe que está embarazada, no se va a poner un blue jeans, no va a hacer fuerza, o sea, un embarazo, no es una enfermedad, pero si tiene uno que cuidarse, verdad. Bueno yo digo, yo hice todo eso, exámenes de todo, ya le tenía hasta toda su ropita y todas sus cosas, con el entusiasmo de que era otro hijo, bueno pero bueno, no entiendo qué pasó, se me murió.

Sin embargo, dos de las entrevistadas, aunque catalogaron la muerte de sus hijos como un hecho que les trastocó la existencia, convinieron en expresar que aún así, esta vivencia les sirvió para valorar más las cosas que se presentan en el día a día; dijeron sentir que su vida les dio un gran cambio para recapacitar en su forma de actuar. Esto las hizo madurar, y a su vez, sentir la necesidad de ayudar a otras personas. Así lo relató Milena:

Pues, le da a uno la vida un giro como de noventa grados, porque ya uno como que valora más lo que es un hijo. Pero cuando uno ya se pierde las

cosas es como el dicho, y ahora que uno no puede tener un hijo, uno dice lo que vale un hijo, y dando gracias que uno por lo menos tiene uno, pero uno aprende a valorar mucho más las cosas.

Los acontecimientos que le tocó vivir a esta madre dieron paso a un aprendizaje sobre el valor de un hijo y otros aspectos de su existencia. Para ella esta situación representó un cambio en su vida, pero a su vez, esta pérdida le permitió agradecer el hecho de tener otro vivo.

Finalmente, destaco las observaciones de la participante denominada Clavel, quien sobre el tema señaló:

...esto me hizo a mí, dar un cambio enorme, ahorita yo digo Señor, sería porque yo, bueno yo digo a veces no hay un ser perfecto, uno a veces juzga a la gente sin saber, esta experiencia y estas cosas que a uno le pasan le sirven para que uno recapacite y diga Señor perdóname, si algún día yo fallé, pero qué más se puede hacer, porque uno dice cosas que después se arrepiente, y eso lo ayuda a uno no solo en esa parte, sino para muchas cosas le sirve esto a uno, para estar pendiente en el momento de dar a luz o para ayudar a otra persona, o sea esta es una experiencia que a mí nunca se me olvida, porque fue buena o fue mala, porque me atendieron, no me atendieron, pero tampoco debo juzgar a nadie porque yo no soy nadie pero digo, son experiencias que a uno le sirven demasiado, le sirven para todo pues.

Lo acontecido llevó a esta madre a experimentar un gran cambio en su forma de pensar, con respecto a emitir juicios contra las personas sin conocerlas. Asimismo, lo vivido le permitió recapacitar sobre sus fallas y solicitar perdón al Señor, como

muestra de arrepentimiento. Esta experiencia vivida, además de ser inolvidable para ella, fue percibida con imparcialidad entre lo positivo y lo negativo de la misma, pero pensó que le sería de utilidad en otros momentos, tales como, un nuevo parto o cuando alguna persona necesite de su ayuda.

Estas madres sintieron rechazo hacia Dios por haber permitido la muerte de sus hijos. En sus manifestaciones evocaron la injusticia que significaba para ellas que sus bebés acabando de nacer, fallecieran. Sin embargo, algunas por faltas cometidas anteriormente en su vida pidieron perdón al Señor.

Y a pesar de las circunstancias tan dolorosas que les correspondió vivir, encontraron que esta experiencia permitió una transformación importante en sus vidas que las hizo dar una mayor valoración a su existencia.

## **DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS**

La fenomenología eidética (descriptiva) se basa en la tesis que hay estructuras esenciales a cualquier experiencia humana, y son las que la constituyen, a partir de la visión del mundo de quienes han tenido esa experiencia y como resultado le han adjudicado un significado. Cuando estas estructuras son aprehendidas de manera

consciente, adoptan un significado que es el significado (o verdad) de esa experiencia para los participantes. <sup>(132)</sup>

Refiriéndome a los actos de conciencia, Husserl nos menciona como propiedad fundamental de la conciencia, o como esencia de la conciencia, a la intencionalidad. La intencionalidad sería la característica fundamental de los actos de conciencia. Estos siempre refieren algo, siempre son conciencia-de. Los actos de conciencia o vivencias implican un sentido, un objeto, algo a lo que se refieren, que tienen o encierran una intención; esto es precisamente lo que quiere decir este filósofo cuando sostiene que toda conciencia es conciencia de algo. Husserl no sólo dirá que toda conciencia es conciencia de algo, sino que todo "algo" es algo de una conciencia. Afirma, que nosotros no podemos tener un algo sino es a través de una vivencia. <sup>(152)</sup>

Tomando en consideración lo anteriormente expuesto, presento los resultados productos de las vivencias de estas madres sobre el significado que tuvo la muerte de sus hijos en periodo perinatal, los cuales fueron obtenidos de las diferentes entrevistas y el análisis exhaustivo de las mismas a través del método fenomenológico, que me permitió dar respuesta al propósito planteado. Estos resultados los muestro en los tres temas descritos anteriormente: “Lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a conocer ni a disfrutar”, “ayudas recibidas durante la pérdida” y “lo que dificulta vivir con la pérdida del hijo(a)”.

A través del primer tema “lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a conocer ni a disfrutar”, descubrí los sentimientos que manifestaron estas madres tras la pérdida de sus hijos (as), como fueron la tristeza, el llanto, la depresión, la incredulidad ante lo ocurrido, la pérdida de la ilusión y de la fuerza para seguir adelante con sus vidas. Todos estos estuvieron inmersos en lo que ellas catalogaron como un sufrimiento intenso, hallazgo que concuerda con lo afirmado por Casellato<sup>153</sup>, para él, la pérdida de un hijo es revelado precisamente así: como un sufrimiento intenso y complejo.

Explica, que ello sucede porque la intensidad de la sintomatología y duración del proceso de luto, frecuentemente difiere de los procesos de luto por otros tipos de pérdida; debido al vínculo de apego que establecen los padres con sus hijos(as), y porque lo consideran una continuación de sus propias vidas. <sup>(154)</sup> Es decir, se constituye como el representante del deseo inconsciente de la madre y el padre. Además de dos cuerpos en uno solo y de pronto, el otro ya no esté. <sup>(155)</sup>

Asimismo, las participantes del estudio agregaron sentirse traumatizadas, y en su vivencia revelaron que al momento en que les fue comunicada la muerte de sus hijos(as), sintieron un impacto, un bloqueo, un choque, que las llevó a considerarse incapaces de superar lo ocurrido. La mayoría expresó este acontecimiento como una situación muy difícil.

Lo manifestado por las madres coincide con algunos aspectos de la descripción que nos aportan Bautista y Sitta <sup>(147)</sup> sobre las reacciones ante la muerte a nivel emocional. Los autores destacan en su obra, que aparece el choque como una reacción defensiva ante un hecho traumático e inesperado, en este caso sería la muerte del hijo(a) en período perinatal, generando aturdimiento, pánico, incredulidad, rechazo, ira, culpa, resentimiento, ansiedad, tristeza prolongada con llanto, soledad buscada y depresión. En ese mismo sentido, Pangrazzi<sup>(8)</sup> reitera la aparición del choque como una reacción inicial al suceso traumático, que la podemos ver manifestada bajo las formas de aturdimiento, pánico, incredulidad y rechazo<sup>(26, 29, 32,88)</sup> En esta fase, la persona puede inclusive ser consciente intelectualmente de lo que ha sucedido, pero no puede aceptarlo emocionalmente.<sup>(156)</sup>

Asimismo, las entrevistadas revelaron que tras la pérdida sintieron un dolor intenso, a cuya expresión agrego lo afirmado por Unamuno <sup>(157)</sup>, quien expone que el dolor es el camino de la conciencia, y es por él como los seres vivos llegan a tener conciencia de sí, y a sentir esta distinción solo se llega por el choque, por el dolor más o menos grande, por la sensación del propio límite. Este autor coincide con lo expresado por Husserl, relacionado a que los actos de conciencia implican un sentido, algo a lo que hacen referencia. En este caso, el dolor sentido por la madre representa una estructura esencial de la experiencia: Muerte del hijo en periodo perinatal, que si bien es cierto, como lo dice Bucay <sup>(155)</sup>, siempre hay un dolor en una pérdida, cuanto más será en este caso, un hijo.

Sin embargo, a pesar que estas madres se sintieron devastadas ante la muerte de sus bebés, fueron convirtiendo lo vivido en fortaleza, a través de formas para el afrontamiento como la búsqueda del alcance de diferentes metas, y las que tenían hijos vivos, por el amor que sentían hacia ellos y por el cuidado que debían ofrecerles. En ese sentido Kubler-Ross y Kessler afirman, con base a sus experiencias con personas que enfrentaron la pérdida de un ser querido, que el amor era lo único que importaba en esos casos. Aquellas personas que dejaron de buscar la felicidad en el exterior, y aprendieron a encontrar la riqueza y el sentido en lo que son y en las cosas que tienen, profundizaron en las posibilidades que estaban a su alcance.<sup>(158)</sup>

Frankl <sup>(159:65)</sup> sostiene con convicción que “...la salvación del hombre solo es posible en el amor y a través del amor”, pues solo basta un acto contemplativo del rostro de su ser querido, en el caso que me ocupa el rostro de sus otros hijos para estas madres, y así, aún cuando se viva una experiencia tan devastadora como lo es estar despojado de todo, poder sentir un suspiro de felicidad. Este autor lo califica como: soportar con dignidad el sufrimiento omnipresente.

En esta investigación el significado que las madres atribuían a la muerte de su hijo(a) no solo mostró en los resultados sus sentimientos, sino también lo manifestado por los padres desde sus perspectivas. Estos papás en palabras de las entrevistadas, experimentaron sentimientos de afectación por la pérdida, evidenciados en aflicción,

dolor, tristeza, llanto y aislamiento. Si bien es cierto, que en nuestra sociedad se aceptan las manifestaciones ante las pérdidas de: rabia para los hombres y tristeza para las mujeres, considero necesario citar a Fonnegra<sup>(76)</sup>, quien reitera el derecho del hombre a estar triste y censurar el estoicismo como obligación cultural y actitud vital ante el dolor; y rechazar la represión impuesta a la expresión de las emociones fuertes de la mujer, resulta útil en esta búsqueda de lo saludable, que es darle curso libre al dolor, a lo que verdaderamente se siente, a las manifestaciones de tristeza, rabia o alegría. Y llorar desconsoladamente como un niño por lo que le haya correspondido enfrentar<sup>(159)</sup>. Por su parte, Vázquez y col.<sup>(160)</sup>, consideran que la reacción de dolor ante la pérdida por parte de hombres y mujeres, así como su exteriorización, no significa necesariamente una mayor o menor intensidad del pesar, sino más bien, responderían a pautas culturales asociadas al género.

Al mismo tiempo, algunos padres presentaron cambios en sus comportamientos manifestado en el consumo de bebidas alcohólicas, rechazo hacia sus parejas y los otros hijos. Ante esto García<sup>(161)</sup>, considera que una persona en proceso de duelo, lo vive distinto que otra en función de la cultura y el sexo; así, una persona que ha sido víctima o tiene un trastorno de estrés postraumático, puede tener distorsionada su percepción de la sociedad, entonces su conducta podría ser más irritante. Culturalmente a los hombres se les ha asignado el papel protector, el cual se ve vulnerado ante una pérdida significativa, como lo es un hijo. De modo pues, que

viven una suerte de sentimiento de culpa en la que la ira se convierte en una forma de desahogo, que si bien es cierto no ayuda a la madre, él se está expresando.<sup>(162, 85)</sup>

En este orden de aspecto cultural, requiero presentar que en esta región andina el consumo de alcohol es visto como un elemento que se agrega comúnmente a las relaciones interpersonales, y se ha utilizado para evadir situaciones que afectan emocionalmente a la persona. Es decir, la paradoja de un comportamiento rechazado, pero aceptado socialmente; por lo tanto, para estos padres la utilización de esta forma no operativa de afrontamiento pudo haber sido la alternativa disponible para enfrentar su dolor.<sup>(163)</sup>

De igual manera, quiero indicar que ante la pérdida de un ser querido, la primera etapa del duelo que se transita es la negación y el aislamiento<sup>1</sup>; esto explicaría de alguna manera el rechazo que percibieron las madres por parte de sus parejas, tanto para ellas como para sus hijos(as). En psicología, es concebido el uso del alcohol para paliar la sensación de tristeza y como una forma de escape, en este caso del dolor, la rabia, la impotencia y la frustración.<sup>(164)</sup> También como parte de la culpabilidad, en la expresión de duelo, es el buscar un chivo expiatorio por todo lo que ha sucedido.<sup>(165)</sup> Entonces, de alguna manera siente que es la cónyuge la responsable de lo ocurrido, o los que quedaron vivos... ¿por qué ellos sí?

Pero es que la situación de dolor ante la pérdida también la padecen los familiares. En ellos se manifiesta la tristeza, el dolor, el desconsuelo, la rabia y los temores. Asimismo, necesitan ser escuchados y que sus sentimientos sean validados por otros. <sup>(88, 85)</sup> En el grupo de parientes afectados por la muerte del bebé hay que destacar a los abuelos, quienes sienten una pena intensa tras la muerte de un nieto. Se considera que sufren un duelo doble. Por una parte, del nieto que nunca llegarán a ver adulto; y por otra, el duelo que sufren por su hija(o) que vive un dolor inmenso, para el cual no existe consuelo posible. <sup>(76, 88)</sup> Nuestras madres estudiadas expresaron que sus familiares sintieron tristeza, dolor, desilusión y sufrimiento ante la muerte de los bebés, y que este sentir se agudizaba en los abuelos del bebé fallecido, hechos que concuerdan con lo expuesto por los autores.

Sin embargo, a pesar de la afectación emocional que sentían los familiares y las parejas de las participantes del estudio, manifestaron las madres que en ocasiones ellos enmascararon sus sentimientos, intentando ofrecer un apoyo eficiente hacia ellas quienes se encontraban transitando la aflicción intensa por la muerte de sus hijos(as). En cuanto al entorno afectivo de la familia en duelo, en el cual se enfatiza, que al tratar los familiares de protegerse ellos mismos y de proteger al deudo principal, con frecuencia tienden a reducir el proceso de comunicación entre ellos; pero a pesar de su "buena intención", se pueden crear efectos negativos sobre las relaciones familiares y el bienestar individual, pues cada uno se ve en la obligación de "afligirse por su lado".<sup>(166)</sup> Este apartado hay que tomarlo con una consideración especial

durante el asesoramiento que, como profesionales, ofrecemos a una familia que se encuentra en duelo, a fin de que los miembros de ese entorno familiar en el afán de ayudar al deudo principal, no sufran una alteración de su estabilidad emocional.

Con respecto a las ayudas recibidas durante la pérdida, las entrevistadas manifestaron lo importante que fue para ellas contar con el apoyo de personas, cuya empatía fue el principal rasgo a destacar. En este sentido mencionaron a los familiares, quienes constituyeron su pilar de apoyo principal; esto, por las palabras de consuelo que les dirigieron, así como, la compañía y el cariño ofrecidos en la difícil circunstancia que representó la muerte de sus bebés y el duelo posterior que les correspondió transitar. Fonnegra<sup>(87)</sup> llega a afirmar en una de sus obras, que la mayoría de las familias poseen unos recursos impensados, que emergen en situaciones de crisis y descubren su propia capacidad para afrontar las vicisitudes de la vida. En efecto, los familiares de estas madres, con sus acciones y proceder, lograron convertirse en la fortaleza que ellas necesitaban para ir buscando herramientas adecuadas en el afrontamiento del duelo.

A lo anterior, agrego la gran importancia que tuvo para la madre afectada el apoyo ofrecido por parte de los miembros del equipo de la salud. Con respecto a este tipo de apoyo, Silvente<sup>(167)</sup> expresa que los gestos y las palabras utilizados por los profesionales en el momento tan doloroso de la muerte del bebé, suelen ser recordados incluso años después y tienen un impacto muy grande en la madre y su

entorno. En este estudio, un grupo de las entrevistadas comentó que el personal de salud ofreció un cuidado adecuado, porque le transmitía seguridad, confianza y tranquilidad con sus acciones. Asimismo, las palabras de apoyo utilizadas por ellos les ayudaron a dirigir su camino hacia el afrontamiento de la aflicción surgida tras la pérdida. Por tal motivo, de gran valor es que el personal escuche atentamente a los padres, pues si no se sabe decir nada lo más que requieren es poder hablar y llorar, y esa escucha debe hacerse sin emitir juicios ante las reacciones iniciales del duelo. Se debe entonces, brindar a los padres la oportunidad de estar con el niño fallecido, de abrazarlo, de hablarle y si ellos lo expresan darle un nombre y bautizarlo. <sup>(168, 101, 169)</sup>

Otra forma de apoyo eficaz, indicada por las madres del estudio fue la constituida por sus creencias religiosas, siendo la fe en Dios el motivo que les otorgó la fuerza y fortaleza para ir afrontando lo vivido tras el dolor que la pérdida les generó. En correspondencia con lo manifestado, puntualizo que, aunque la muerte siempre genera un sin número de emociones, llevándonos a transitar el camino del dolor, siempre el consuelo y la sanación de Dios llegan a nosotros como creencia de manera muy personal.

Las personas asumen que depositando sus problemas en Dios, se le aligera la carga y esto les conduce a la tranquilidad. Y que además, ilumina para visualizar las opciones.<sup>(155)</sup> Él está presente y nos habla sutilmente, a través de nuestros sentimientos, incluso de aquellos que nos parecen más difíciles de aceptar; todos

somos uno en Él, si logramos hacer nuestra la unidad de aquel eterno amor desaparecerá de nosotros el pesar, porque comprenderemos, tanto respecto de nosotros como de los que amamos, que vivos o muertos somos del Señor <sup>(170)</sup>. Y es la oración la que marca el ritmo del camino, manteniéndonos en el sendero y mostrándonos la dirección correcta<sup>(171)</sup>; esta aseveración sustenta lo que manifestaron las madres de la investigación, acerca de las oraciones realizadas por ellas, mediante las cuales lograron sentir conformidad a pesar del dolor que padecían.

Otro punto a destacar relacionado con las formas de ayuda encontradas por las madres para superar la muerte de sus bebés, fue la experiencia de quienes soñaron con sus hijos(as) fallecidos, sintiendo durante este estado una especie de comunicación real con ellos(as); esto, les otorgó bienestar y alivio, y significó una de las vías para alcanzar la paz y la resignación. Freud <sup>(172)</sup>, trabajó con lo atinente a los sueños y sostuvo, que ellos no son algo casual sino que tienen asociación con problemas y pensamientos conscientes. Le sucedió Jung<sup>(173)</sup> otorgándole a los mismos una función especial, con estructura definida que indica una idea o intención subyacente. Es algo específico proveniente del inconsciente, que aunque tiene su propia limitación, se presenta como imágenes que parecen contradictorias.

Según Savage<sup>(9)</sup>, los sueños que tienen las madres que padecen pérdida perinatal, son considerados de búsqueda y son normales en el periodo más intenso del duelo, que tiene lugar poco después de la muerte en sí; el cese de esa búsqueda a

través del soñar con los bebés se da en el superviviente en el momento que acepta la realidad de la muerte, cuando ya no espera tener a su lado al hijo real.

Además, Frankl refiere que en los sueños, como auténticos productos del inconsciente, no sólo intervienen elementos del inconsciente impulsivo sino también del inconsciente espiritual. Igualmente, agrega que en lo que se refiere a la interpretación de sueños, vale la apreciación de que la conciencia es el modelo más idóneo para reflejar la actividad del inconsciente espiritual <sup>(174)</sup>. No obstante Jung <sup>(173)</sup> agrega, que un sueño no puede producir un pensamiento definido, si comienza a hacerlo deja de ser un sueño porque traspasa el umbral de la consciencia. Por tal razón, encuentro que en la consciencia de estas madres existía la necesidad de saber sobre sus hijos fallecidos, reflejando esta exigencia a través de los sueños que experimentaron. En los mismos, ellas lograron ver como sus bebés se despedían y les comunicaban lo bien que se encontraban, representando esto otro motivo para el afrontamiento de la pérdida.

Adicionalmente, un grupo de madres coincidieron en decir que una forma de ayuda la representó la oportunidad de enterrar a sus hijos(as), porque lo consideraron un acto de despedida. A su vez, el cementerio fue para ellas el lugar en donde se les concedía un reencuentro con sus hijos(as) muertos, y pensaron que esto les permitía ir aceptando la realidad de la pérdida.

En este orden de ideas, cito a Dressler, quien enuncia que un funeral o un culto conmemorativo es la oportunidad para despedirse y también para recordar o celebrar la vida de la persona <sup>(175, 46)</sup>. García apoya lo anterior expuesto, con este planteamiento: cuando no hay rituales funerarios, y no se visita el cementerio muy poca gente acepta la idea de que la pérdida sea real <sup>(176)</sup>.

Romanoff y Terencio <sup>(177)</sup> mencionan que los rituales relacionados con el proceso de duelo, son instrumentos culturales que preservan el orden social y permiten comprender algunos de los aspectos más complejos de la existencia humana. Según estos autores, los rituales proporcionan un modelo del ciclo vital, dan estructura a nuestro caos emocional, establecen un orden simbólico para los acontecimientos vitales y permiten la construcción social de significados compartidos. Esto es bien importante tomarlo en cuenta, porque cuando nos toca vivir la muerte de un ser querido la persona que participa en los actos fúnebres se le hace más hacedera la aceptación de la pérdida ocurrida; hecho contrario le sucede a aquella quien es aislada y muchas veces sedada, quizás con la intención de protegerla, porque en sus recuerdos no existen acontecimientos que le reafirmen lo real de la pérdida del ser amado. En algunas participantes del estudio esto se violentó, pues no les permitieron ver el cuerpo de sus hijos(as) y le vetaron su acto fúnebre.

Sobre las bases de las consideraciones anteriores, encontré otra forma de ayuda para estas madres luego de la muerte de un hijo(a): contar las circunstancias de

la pérdida, hablar de lo que se siente y se vive <sup>(88)</sup>, porque abrirse a los otros es la vía maestra para sanar el duelo y las heridas <sup>(178)</sup>. En tal sentido, las madres consideraron estar dispuestas a relatar sus experiencias y lo que ellas habían hecho para ir asimilando lo vivido, teniendo la certeza que así ayudarían a otras mujeres que estuvieran pasando por una situación igual o similar. Para ellas, el poder hablar acerca de sus sentimientos con personas distintas del entorno familiar fue de gran ayuda, porque pudieron manifestar acontecimientos que les causaban gran afectación y que se limitaban comentar a sus parientes, para evitarles agudizar el dolor que ellos sentían. Eso les favoreció ir alcanzando el afrontamiento de la muerte de sus bebés, conforme a lo que nos aporta Bucay, cuando en su obra *el camino de las lágrimas*, declara que: contar lo que aprendiste en tu experiencia es la mejor ayuda para sanar a otros, haciéndoles más fácil su propio recorrido, e increíblemente facilita tu propio rumbo. <sup>(155)</sup>

Además, estas madres concedieron gran importancia a la posibilidad de contar con una sala especial de apoyo, donde pudieran reunirse todas aquellas a quienes les había correspondido vivir la difícil situación de pérdida de un hijo(a) en periodo perinatal. En atención a lo mencionado, Pangrazzi <sup>(150)</sup> revela que los grupos de “mutua ayuda” ofrecen no solo ayudarse a sí mismo, sino también ayudarse recíprocamente a enfrentar y superar las crisis de la vida. Estos grupos estimulan el potencial individual y activan los múltiples recursos de sus miembros para el bien común. Por tal motivo, contar con este tipo de grupo, sería para estas dolientes una

herramienta de ayuda en la elaboración del duelo. Cabe señalar que, en el mundo han surgido diferentes fundaciones de ayuda para afrontar el duelo que se desprenden de la tanatología <sup>(169, 179, 180, 181, 182, 183)</sup>. En Venezuela, se cuenta con el grupo de apoyo *Volver a vivir*, para padres y madres que han sufrido pérdida de su hijo en el estado Carabobo<sup>(184)</sup> y la Fundación *Apoyo y Presencia*, ubicada en la entidad mirandina.<sup>(185)</sup>

Desde otra perspectiva, la muerte perinatal es devastadora y particularmente dolorosa para la mujer, siendo acompañada de situaciones que les hicieron manifestar a las madres del estudio: lo que les dificultaba vivir con la pérdida del hijo. Ante lo planteado, las entrevistadas rememoraron que, aunque hubo un grupo de enfermeras y médicos que les ayudaron con sus acciones a ir afrontando la pérdida, se encontraron con otro grupo de estos profesionales, cuyo trato fue descrito como carente de cuidados efectivos para cubrir las necesidades emocionales y físicas que tenían tras la pérdida. De hecho, las palabras utilizadas para dirigirse a ellas fueron consideradas inapropiadas para ese momento.

De acuerdo con los resultados obtenidos, considero oportuno citar la investigación realizada por Martínez<sup>(58)</sup>, sobre la actitud del profesional de enfermería en relación con el cuidado ofrecido a la puérpera en duelo por muerte perinatal, en la cual mostró que la tendencia de los cuidados fue deficiente, evidenciando a su vez, un vacío teórico en cuanto a la muerte, el duelo y cómo enfrentar estos acontecimientos. Intentando dar explicación a estos resultados y los del estudio que me ocupa,

menciono a Gil <sup>(186)</sup>, quien refiere que los profesionales de la enfermería y medicina no reciben una formación específica sobre el duelo por muerte perinatal ni acerca de cómo acompañar a las familias, y esta falta de recursos hace que el personal a veces se muestre con apariencia indiferente.

Por tal razón, Defey y col. <sup>(27)</sup>, establecen que el personal de salud necesita preparación emocional para mitigar el duelo materno en una mujer que ha perdido un hijo al nacer, afrontando ese duelo con respeto y acompañando, para tratar de salvaguardar la salud física y psíquica de la madre. Giacchi <sup>(187)</sup> propone que para acompañar a una persona en duelo la mejor forma es: Evitar las frases hechas, tener en cuenta las actitudes que no ayudan, dejar que se desahogue, permitir que hable del ser querido que ha muerto, y mantener el contacto. Asimismo, otros autores proponen en sus escritos diferentes formas de ofrecer compañía y ayuda efectiva, buscando aliviar la pena de la persona afectada por muerte de un ser querido. <sup>(86, 8, 188, 101, 29)</sup>

En el transcurso de la investigación surgió de las entrevistas otro aspecto al que también le otorgaron el calificativo de dificultad ante la pérdida, mediante el subtema “pienso que uno es el culpable”, sustentado en pensar que la muerte de sus hijos ocurrió por comportamientos y acciones inadecuadas de ellas hacia los demás, y por no haberse cuidado lo suficiente antes de salir embarazadas y al principio de su gestación. Las situaciones relatadas encuentran explicación en lo que Posada <sup>(46)</sup> argumenta: que una manifestación del duelo en el área sensitiva es la culpa; ésta se

debe a lo que se hizo y a lo que no se hizo, pensamientos que suelen ser causantes de cometer muchos actos desesperados en ese transitar y del sufrimiento de forma exagerada. Uribe <sup>(43)</sup> agrega que la culpa está muy ligada a la conciencia y a la maduración psicológica. Freud <sup>(189)</sup> lo explicaba por la ambivalencia que surge en el humano, del cual emana estos sentimientos.

En este orden de ideas, Marquina y Bracho<sup>(190)</sup> tras un estudio sobre el significado que las adolescentes les asignaban a su experiencia de aborto, obtuvieron, entre otros resultados, la culpa como un sentimiento manifiesto de las participantes. Según las investigadoras, ésta se traducía en un malestar para las distintas esferas que como persona encierran: lo espiritual, lo moral, lo social y lo biológico. Aseveración que es concordante con lo experimentado por las mujeres sujetos de esta investigación, más aún cuando el aborto, al igual que la muerte de un hijo en periodo perinatal, podemos traducirlo como una pérdida.

Otra experiencia negativa que relataron las madres, fue el hecho de encontrarse ubicadas en habitaciones con otras mujeres que tenían a sus bebés vivos. Esta situación les causó perturbación, porque se vieron obligadas a observar el cariño, el amor y los cuidados proporcionados por ellas a sus hijos(as) recién nacidos(as); condición que les afectó profundamente y las llevó a considerar que no pertenecían a ese entorno, donde se experimentaba felicidad y alegría por el nacimiento de un nuevo ser.

En este aspecto, Defey y col. <sup>(27)</sup> infieren que, la sala donde se debe ubicar a la puérpera es en aquella distinta a la de madres con sus recién nacidos normales. Los autores sostienen que puede ser doloroso para la madre a la cual le falleció su hijo, presenciar la felicidad de otras, y que también para los que tienen hijos vivos, esa presencia puede interferir la relación madre-hijo.

Pese a que se acepta el hecho de la vida como algo muy complejo, cuyo ciclo encierra el morir, es una condición que es difícil aceptar y más aún en un bebé por nacer o acabado de nacer. Se trata de la coexistencia; no obstante, los planificadores de salud en sus grandes esfuerzos desde la edad moderna, por clasificar las áreas hospitalarias de acuerdo a características como edad, sexo, afectación e intensidad, han dejado a un lado un poco, el hecho que acompaña el mundo emocional cuando se da lo inesperado. Es así, que nuestro contexto no ha escapado de ello. Pero, si se intentara mejorar con los recursos disponibles, pues al menos destinar en las mismas áreas, salas exclusivas para mujeres que viven la experiencia de la muerte de su hijo en periodo perinatal.

A esto se le agrega la gran demanda de atención que presentan los hospitales, por lo que se dificulta la separación recomendada por los autores. Una de las causas que impiden que en el Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes, del estado Mérida lugar donde se realizó este estudio, se pueda ofrecer cuartos de hospitalización solo para madres con pérdida perinatal, consiste en que el mismo fue

construido para una población aproximada de 52.000 habitantes en el año 1970, la cual se ha incrementado considerablemente, siendo así que la cantidad de población en la entidad merideña es de 892.031 para el 2010 según estimación del INE<sup>(191)</sup>; aunado a esto no se cuenta en la ciudad, con otra institución que permita albergar a esta población materno infantil.

Aunque la mayoría de las participantes encontraron en sus creencias en Dios, la conformidad que necesitaban para ir dirigiendo su camino hacia el afrontamiento del dolor por la pérdida, hubo una parte de ellas que expresaron sentir rechazo hacia Dios por haber permitido la muerte de sus hijos(as). Lo consideraron injusto y en sus peticiones decían que les devolviera a sus bebés. Sin embargo, algunas por faltas cometidas anteriormente en su vida, consideraron necesario pedir perdón al Señor.

Ante lo expuesto, Dressler <sup>(175)</sup> argumenta que luego de la muerte de un ser amado es común que culpemos a Dios; esta reacción la asocia al enojo y amargura que experimentamos por la pérdida. A su vez, manifiesta lo oportuno de dejar que Dios amoroso nos conduzca a lo largo de la experiencia, y así producir el efecto contrario, que las tragedias no nos alejen de Él, sino que nos acerquen más a su doctrina. Pareciera, que las madres cuando pidieron perdón a Dios por lo que habían hecho anteriormente demostraban el arrepentimiento que sintieron ante lo que habían experimentado al reprochar su voluntad. Entonces, se encierra lo sostenido por Bohórquez <sup>(192)</sup>: dolor, coraje y amor tan necesarios para seguir viviendo y apostando

por ello. Pues es el mismo Dios, quien junto con la prueba nos da la fortaleza para resistir.<sup>(193)</sup>

Por último, a pesar de las circunstancias tan dolorosas que les correspondió vivir, a las madres del estudio, ellas encontraron que esta experiencia les permitió una transformación importante en sus vidas que las hizo dar una mayor valoración a su existencia. Fonnegra <sup>(76)</sup> afirma que tras una pena mayor se produce un crecimiento personal, y esto es frecuente después del recorrido de un buen trecho del camino del duelo, porque la persona siente una nueva fuerza interior, una presencia íntima que la habita y acompaña, y así es cuando la persona se arriesga a descubrir nuevos propósitos para su vida.

Se trata de un antes y un después de esta sacudida y como lo diría Nietzsche<sup>(159)</sup> “Todo lo que no acaba conmigo me hace más fuerte”, y visto así, me permite responder responsable y moralmente a los requerimientos por venir. Me permito entonces, compartir lo dicho por Frankl <sup>(159:135)</sup>: “El sufrimiento deja de ser sufrimiento, en cierto modo, en cuanto encuentra un sentido”.

Finalmente, quiero destacar que los sentimientos de dolor que experimenta una madre ante la pérdida de un hijo(a), son intensos y desestructuran las esferas de su vida, pero hay que tener presente que la aparición de los mismos son una parte natural del proceso de duelo. Sin embargo, al comenzar la madre a aceptar la muerte

de su bebé y reconocer el cambio que ese hecho significa en su vida, se logra el alivio del dolor. <sup>(194)</sup>

## **IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA**

Las vivencias de las madres participantes de la investigación, mostraron lo difícil y doloroso que resultó para ellas el haber perdido a su hijo(a) en periodo perinatal, y cómo esta pérdida trajo consigo una gran afectación. En la literatura consultada encontré autores cuyas obras destacan las diferentes reacciones de las personas en los procesos de duelo, y algunas presentan consideración especial sobre la forma de aparición del duelo perinatal y su abordaje. Sin embargo, al establecer el estado del arte del fenómeno en estudio, hubo debilidades en cuanto a la disponibilidad de trabajos específicos referentes al significado que la muerte del hijo(a) en periodo perinatal tenía para la madre. Por tal motivo, los resultados de la presente investigación tienen implicaciones importantes para el equipo interdisciplinario que provee cuidados a las mujeres afectadas por el fallecimiento de su bebé, constituido por enfermeras(os), médicos(as), psiquiatras, psicólogos(as) y otros profesionales de la salud.

Desde el momento de la gestación la mayoría de las madres viven un júbilo, se ilusionan y proyectan la vida de su hijo a futuro; lo sienten como esa persona que

las acompañará durante toda su vida. Durante el embarazo, la madre establece lazos muy fuertes de afecto con su hijo que crece y se desarrolla en su útero. Es así, que cuando el desenlace es la muerte del bebé en periodo perinatal, desestructura la vida de la madre y hace que ella viva un sufrimiento intenso.

Por tal motivo, es necesario que el personal de enfermería disponga de herramientas conceptuales que fundamenten su desempeño profesional y les permitan analizar las implicaciones éticas de su propia práctica, así como su trascendencia existencial en la profesión; es decir, la autorreflexión para analizar las dimensiones de su persona, clarificar sus emociones e integrar sus sentimientos acerca del dolor por la muerte.

Para ello, el profesional de la Enfermería debe considerar el alto porcentaje de muerte perinatal que continúa presentándose como un problema de salud pública, generalmente asociado al hecho de que muchas mujeres durante el embarazo corren el riesgo de sufrir complicaciones, y necesitan cuidados de calidad por parte de profesionales competentes que garanticen una cobertura amplia, entre los diferentes niveles de atención. Vale destacar, la importancia que tiene el fortalecimiento de la red ambulatoria para la captación oportuna de las gestantes, y a su vez el establecimiento de un sistema de referencia adecuado que permita a esa madre recibir los cuidados especializados en caso de requerirlos, si presenta alguna complicación de su estado gestacional.

Es decir, que por ser parte del sistema de salud, la enfermera(o) debe velar por el cumplimiento de los programas de protección dirigidos a las mujeres embarazadas y los recién nacidos, utilizando los recursos en asistencia médica y educación con criterios humanos, para aplicar cuidados eficientes y eficaces en esta población vulnerable. En efecto, dichos cuidados deben ser prestados a personas sanas o enfermas, incluso para contribuir a una muerte tranquila; aún cuando esta ocurra en la etapa perinatal.

Sin embargo, al momento de suceder este tipo de muerte surgen sentimientos complejos que estimulan la reflexión sobre algo intrínseco en el hombre: su finitud. Entonces, la enfermera(o) se ve inmersa en un mundo de dolor, en donde el sentimiento de culpa por haber fallado cumpliendo su deber profesional, puede hacer disperso su accionar ante el duelo de la madre y sus familiares por esta pérdida. De allí que, el indagar sobre las posibles causas de la muerte de ese bebé, conlleve al establecimiento de acciones dirigidas a evitarla, mediante la identificación de factores de riesgo en las mujeres embarazadas o durante el periodo preconcepcional.

En tal sentido, es ineludible que las(os) enfermeras(os) que brindan un cuidado continuo a la persona, obtengan conocimiento sobre los aspectos físicos, biológicos, psicológicos, sociales y espirituales involucrados en la ocurrencia de muerte de un hijo durante el período perinatal y del duelo que se vive posterior a la pérdida de un ser amado -las etapas que transita una persona, así como el tiempo que

le correspondería a la vivencia de este estado-; buscando en esa ganancia las respuestas al qué hacer y cómo actuar en el asesoramiento a la madre y sus familiares. Tomando en consideración que el cuidar no sólo debe estar cargado de buenas intenciones y estima sincera, sino que es necesario entender las necesidades y limitaciones del otro, para dar las respuestas adecuadas a las mismas, sin dejar a un lado sus capacidades.

Como profesionales debemos tener consideración especial en el momento que comunicamos a la madre la muerte de su hijo(a), ya que las madres manifestaron que la forma como les comunicaron la noticia del fallecimiento de sus bebés, la recuerdan con detalles, incluso los gestos y la vestimenta utilizada por la persona que se los dijo. Esta comunicación, consiste en darle una explicación comprensible, exhaustiva y en un ambiente adecuado, sobre este acontecimiento y las posibles causas que llevaron a este desenlace.

Es necesario contar con un tiempo que permita argumentar el hecho con palabras sencillas y claras, con tono de voz adecuado, usando el sentido común para tratar cada caso, anticipándose a las reacciones que pudiesen ocurrir. Durante este proceso, es fundamental ponerse en el lugar del otro, lo que es lo mismo, desarrollar la habilidad de ser empáticos, congruentes entre la comunicación verbal y no verbal; entonces, es imprescindible cuidar el lenguaje corporal en este momento en el cual se genera un impacto por la noticia, que se manifiesta a través del contacto visual, la

expresión facial, el tacto (un abrazo, un apretón de manos) y la postura, incluso el silencio será mejor compañía que ofrecer consuelo mediante comentarios que son inaceptables y no tienen lugar en los principios éticos. Se instaure así, esa caricia esencial que se transforma en una actitud, en un modo de ser que ennoblece a la persona en su totalidad -psique, pensamiento, voluntad, interioridad- y en las relaciones que establece.

En cuanto al lenguaje verbal, este debe ser sincero; no engañar deliberadamente a las madres, ser uno mismo, mostrarse tal cual, sin caretas ni mascarar para inspirar confianza; es decir, la palabra justa, en el momento justo, a la persona adecuada y del modo correcto.

Es recomendable entonces, que los profesionales de la Enfermería y todos los involucrados en el cuidado de la salud, gestionen en las salas de parto, en las unidades de alto riesgo neonatal y en los servicios de puerperio, espacios destinados a comunicar la muerte del hijo(a) a la madre, permitiéndole así expresar sus sentimientos y proveer un entorno acondicionado, que sea tranquilo, confortable y privado, con buena iluminación; donde según su decisión autónoma, la madre pueda estar con su bebé fallecido, cargarlo, arrullarlo, así como, contar con la compañía de su pareja y familiares directos en ese momento trascendental para su vida.

En las expresiones de estas madres, el sufrimiento, la tristeza, el dolor, la incredulidad y la culpa, fueron sentimientos que destacaron en su sentir, siendo estos similares a los descritos en las diversas literaturas que abordan esta temática. Lo diferente aquí, lo vemos planteado en el pensamiento que experimenta la madre, cuando concibe que su cuerpo no le ofreció a ese bebé las mejores condiciones físicas que le permitieran al niño(a) nacer de forma saludable; ante esto, se torna más intensa su afectación emocional.

Una de las pautas que permiten a las madres hacer frente a la situación de pérdida con honestidad, considerando a fondo sus sentimientos y procurando la fortaleza interna, es el escucharlas con paciencia y actitud comprensiva; este proceso debe efectuarse con disposición a prestar atención, mantener la mirada, ofrecer respuestas sinceras y hacer uso oportuno del silencio, tratando de escuchar lo inaudible. Se requiere entonces, no solo considerar la voz que fluye de los labios de las madres, sino además encontrar en sus movimientos corporales y gestos, los significados especiales que acompañan a la palabra oral. Al escuchar y compartir el dolor de estas madres, se crea un ambiente de aceptación y crecimiento ante la pérdida.

Asimismo, es importante que el doliente aprenda a manejar sus emociones, porque para aliviar la pena hay que conocer las diversas formas que toma el sufrimiento. Uno de los sentimientos más comunes es la tristeza. Para aligerar esta

carga emocional se sugiere: buscar a alguien confiable con quien compartir y llorar, ya que el dolor del duelo no debe ser suprimido ni eliminado; promover el descanso y la relajación, y aunque pareciera una actitud egoísta, la persona debe preocuparse por ella misma y no por los demás, realizando alguna actividad que le haga sentir bien y que ilumine su rostro, por instantes, con una sonrisa.

La culpa encerrada en el interior de las madres y alimentada por sus autorreproches, requiere de manera esencial el perdón hacia sí mismas y a los demás. Para ello, es necesario revisar constantemente los valores para solventar la lucha entre el deber ser y el ser que surge por este sentimiento. Asimismo, entender que es imposible cambiar lo acontecido, fomentando la aceptación de la pérdida a través de los recursos “a mano”, entre ellos, las creencias religiosas que induzcan a conciliar el perdón, como una de las vías.

Asimismo, hay que considerar el origen psicológico de la culpa, el cual radica en un juicio de la persona hacia sí misma por algo que piensa ha hecho mal. Por lo tanto, es preciso ayudar a la madre a entender que este tipo de sentimiento -sea real o imaginario- es una reacción normal del duelo, y que el mismo no necesariamente debe reprimirse. Ella debe sentirlo, y una forma de aliviar esa culpa es sugerirle hablar o escribir al bebé fallecido sobre la razón por la que se le genera ese sentir y pedirle perdón, como si estuviera presente.

Otra de las reacciones frecuentes por la muerte de un ser querido es la ira, la cual fue reflejada en una de las madres como producto de la actuación que tuvo algún personal de salud ante su dolor. Cuando este sentimiento sucede, el profesional de enfermería debe comprender el origen del disgusto, y evitar juicios y sentimientos personales hacia ellas por la forma como lo manifiestan. Aunque es importante expresar con franqueza lo que se siente, conviene estar al tanto que existe una gran diferencia entre expresarlo y descargarlo sobre otros, hay que estimular la comunicación de sus sentimientos.

Otras formas prácticas que puede sugerir el profesional de la Enfermería para manejar la ira en estos casos, son: Salir a caminar, practicar métodos de relajación, respirar profundamente, escribir los pensamientos y sentimientos más hostiles y cínicos que surjan, golpear almohadas o cojines, gritar, expresar el enojo a través de las artes (música, pintura, dibujo, canto). Estas actividades permitirían liberar el sentimiento de forma que la madre pueda mostrar otros aspectos de sí misma: su capacidad de amar, de comprender y dar afecto a quienes le acompañan en su duelo, llámese familiares, amigos y por qué no, al personal de salud.

Es importante tomar en consideración, que las actitudes y acciones del personal de salud deben tener un sentido preventivo, reconsiderando que en los afectados por el fallecimiento pueden surgir sentimientos de ansiedad por falta de respuestas a los procesos médicos y administrativos que se deben realizar ante el

fallecimiento del niño(a). Por tanto, es valioso para la madre y sus familiares, la ayuda y el cuidado que como profesionales les podamos ofrecer, orientándolos sobre los trámites necesarios en caso de decidir realizarle autopsia al bebé, así como, las gestiones requeridas para llevarse el cuerpo del hijo(a); si su deseo es efectuar los ritos funerarios de acuerdo a sus creencias.

Lo encontrado en la investigación, apoya la necesidad que tienen estas madres de contar con ayuda, información y asesoramiento sobre el transitar del duelo por parte de las personas que proveen el cuidado. Entendiendo que el cuidado representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de compromiso afectivo, para promover el bienestar del otro.

Es aconsejable, la creación de grupos de ayuda mutua en el abordaje del duelo. El manejo de los mismos debe ser por personas preparadas para tal fin, siendo una opción indudable que sea una enfermera(o) la que se responsabilice de la coordinación, y si es necesario, convocar a un equipo interdisciplinario para un manejo eficaz del grupo. Al mismo tiempo, la persona coordinadora del grupo de apoyo es quien debe asegurar que haya un sitio destinado exclusivamente para los encuentros del grupo, programar las reuniones para un tiempo determinado y velar porque la programación se cumpla a cabalidad.

El resto de los profesionales que participan en estos encuentros deben fomentar en la madre el descubrimiento de las estrategias de afrontamiento con las que ella cuenta, y hacer que sea un ente activo en todo este proceso, aceptando la pérdida, sintiendo el dolor que genera y todas las emociones que lo acompañan; y recuperando el interés por la vida, es decir, entender con el corazón en la mano que el amor no se acaba con la pérdida.

Para ello, es necesario que los profesionales promuevan la reconstrucción de un mundo de significados nuevo que incentive al doliente a trazarse un plan de vida que tenga sentido, consciente de que no se restablece la normalidad previa a la pérdida, sino que se da la oportunidad de llegar a un estado de mayor desarrollo personal. Vale decir, que en ese proceso de evolución humana le correspondería a las madres elegir entre posibilidades infinitas, que incluya la voluntad de continuar a pesar de lo duro de esa experiencia, elaborar pautas únicas que guíen los cambios en su vida y transformar la visión que ellas tienen sobre esta misma, es decir, un camino hacia la cotrascendencia.

Como parte de este acompañamiento al duelo, deben establecerse recursos tangibles que permitan a las madres y sus familiares el acceso al personal preparado en aspectos del duelo; para lo cual, se requiere la elaboración de una lista que contenga la identificación de personas de apoyo que puedan ser localizadas en caso que se requiera, porque el cuidado implica continuidad.

El profesional de la enfermería debe estar consciente que en el camino de la vida se presentan diferentes pérdidas, que de no ser resueltas de manera oportuna suelen hacer que una pérdida sucesiva sea más profunda y dolorosa. Si bien es cierto, que el transitar por el duelo es un proceso personal, es necesario, que el personal de enfermería establezca el respeto por el dolor que los demás sienten para convertirse en un apoyo eficaz. Se trata de practicar la compasión radical, es decir, salir del propio círculo y entrar en el espacio del otro, para compartir con él sus sufrimientos, sus alegrías, ya que solo se puede atenuar el dolor si existe el compromiso de ayuda entre unos y otros, en todos los momentos de la vida.

## **CAPÍTULO V**

### **CONCLUSIONES**

Esta investigación ha permitido luego del análisis y la interpretación de los datos obtenidos, describir el significado que tuvo para estas madres la muerte de su hijo(a) en periodo perinatal, los resultados dieron cuenta de la afectación profunda que esta vivencia trajo a la vida de estas mujeres, así como, la necesidad de apoyo que precisan posterior a la pérdida sufrida. A partir de estos, presento las conclusiones que surgieron de esta investigación.

- La pérdida del hijo(a) para estas madres fue un acontecimiento catalogado como muy difícil, que alteró su dimensión emocional, caracterizándose por la aparición de: dolor, tristeza, depresión, sufrimiento intenso y llanto. En un primer momento sintieron como un impacto, un bloqueo, un choque; además de la incredulidad por lo que les estaba sucediendo. En las palabras de ellas, pude evidenciar que tanto sus parejas como la mayoría de los familiares, se sintieron destrozados, derrumbados y desilusionados por la pérdida vivida.
- Un sentimiento que fue mencionado por la mayoría de estas mujeres fue la culpa, que se atribuían por la muerte de sus bebés. Esto, por comportamiento o acciones que según ellas hicieron o dejaron de hacer, antes, durante y al término de

sus gestaciones. Incluyeron en sus entrevistas: rebeldía en la adolescencia, trato hostil hacía los familiares de sus parejas e incumplimiento de los cuidados inherentes al embarazo.

- Estas madres encontraron en sus parejas, familiares y algunos amigos la ayuda que en ese momento necesitaban. Asimismo, la presencia de los otros hijos, para quienes los tenían, representó el pilar de apoyo principal.
- El apoyo ofrecido por una parte del personal de salud enfermeras(os) y médicos(as), lo consideraron adecuado, porque ellos establecieron empatía en su forma de transmitirle ayuda. No obstante, algunas manifestaron la aparición de circunstancias difíciles durante la pérdida. Una de ellas fue el trato ofrecido por algunos miembros del equipo de salud, carente de la eficacia apropiada al momento vivido. Se agrega el pensamiento que les hacía creer que merecían lo que les había sucedido, por actuaciones no acordes a lo largo de su vida.
- Les afectó, compartir la habitación con madres que tenían sus bebés vivos, porque el cariño ofrecido por ellas a sus hijos las perturbaban. Aún así, esta vivencia les sirvió para valorar más las situaciones que se presentan a diario, y sintieron que su vida dio un gran cambio, permitiéndoles recapacitar en el actuar, ayudándolas a madurar, y a su vez sentir la necesidad de ayudar a otras personas.

- Estas madres encontraron parte de la fortaleza que necesitaban en la sustitución de sus pensamientos negativos por aspectos positivos; así como, realizar diferentes actividades y proponerse el alcance de metas profesionales. Sin embargo, la manera de afrontamiento que catalogaron como más efectiva, fue a través de profesar sus creencias religiosas, porque esto les fue trayendo la calma y el sosiego que su vida requería.
- Los resultados de la vivencia a través de los pensamientos, sentimientos y acciones manifestadas por las madres del estudio, generó en ellas la necesidad de contar con un lugar donde pudieran compartir su experiencia con otras personas que hubieran padecido una pérdida igual. Ante esto, surge la importancia de establecer grupos de ayuda mutua para el manejo del duelo eficaz y oportuno.

## RECOMENDACIONES

1. Dar a conocer los resultados de la investigación al Ministerio del Poder Popular para la Salud, la Corporación de Salud del Estado Mérida, al Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes, a la Universidad de Carabobo y la Universidad de Los Andes, ya que cada una de estas instituciones del Estado venezolano juegan un papel fundamental en el desarrollo social del país.

2. Tras el conocimiento de estos resultados por el ente rector en materia de salud, conminarles a diseñar y aplicar políticas específicas que promuevan el establecimiento de grupos de ayuda mutua, en el cual las madres encuentren la comprensión y compartan la vulnerabilidad propia con personas que están viviendo duelo por muerte perinatal, para establecer durante este abordaje el afrontamiento normal de este duelo, de manera que no se conviertan en patológicos; y así, estas puedan insertarse nuevamente a la sociedad de la cual son participantes claves para su desarrollo.

3. Luego que las escuela de Ciencias de la Salud conozcan estos resultados, sugerirles incluir en sus currículas de estudio, aspectos relacionados con la formación

de competencias que provean al estudiante en pre y postgrado de las áreas de la salud, herramientas para el saber, el hacer, el ser y el convivir con personas que transiten por el proceso de duelo por muerte, para garantizar un ejercicio profesional de calidad acorde a las necesidades sociales.

4. Conocido esto por los profesionales de la salud, concienciar que en los actuales momentos el duelo perinatal está cobrando cada vez más importancia en el ámbito hospitalario, y requiere de atención psicológica. La participación de la enfermera(o) cuya esencia es el cuidado, debe traspasar los avances tecnológicos y las barreras institucionales para lo cual, se requiere un compromiso de fortalecer la práctica mediante la construcción de un conocimiento propio, a través de la investigación en tópicos diferentes que aborden esta temática tan importante, y así establecer las estrategias más idóneas que permitan intervenir en situaciones de duelo por esta muerte.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kübler-Ross E. **Sobre la muerte y los moribundos**. (Trad. ed original de Macmillan Publishing Company 1972). 2ª ed. México. Random House Mondadori, S.A de C.V. 2006 p.p. 14, 59, 73, 111, 115,147.
2. Cyrulnik B. **Bajo el signo del vínculo. Una historia natural del apego**. 1ª ed. Barcelona-España: Gedisa; 2005. p.p. 31, 34, 42, 34, 40-42.
3. Organización Panamericana de la Salud (OPS). /Organización Mundial de la Salud (OMS). **Análisis preliminar de la situación de salud de Venezuela**. [Acceso el 6 de Enero de 2007]. Disponible en:<http://www.ops-oms.org.ve/site/venezuela/ven-sit-salud-nuevo.htm>.
4. Burroughs A. **Enfermería materno infantil**. 7ª ed. México: Mc Graw-Hill-Interamericana; 1999. p.p. 79, 1155.
5. Organización Mundial de la Salud (OMS). **Programa de salud reproductiva**. [Acceso el 18 de Enero de 2007] Disponible en:<http://www.ops-oms.org.ve/site/venezuela/ven-sit-salud-nuevo.htm>
6. Ruiz E, Robles V. **Niños de riesgo. Programas de atención temprana**. Barcelona-España: norma-capitel; 2004. p. 56.
7. Kozier B, Erb G, Berman A, Shirlee J. **Fundamentos de enfermería. Conceptos, proceso y práctica**. 7ª ed volumen II. España: Mc Graw-Hill-Interamericana; 2005. p. 1132, 1129.
8. Pangrazzi A. **El duelo cómo elaborar positivamente las pérdidas humanas**. 1ª ed. Buenos aires-Argentina: San Pablo; 2006. p. 27, 50, 62, 68, 27, 28, 52-53, 131-142
9. Savage J.A. **Duelo por las vidas no vividas**. 1ª ed. España-Barcelona: Luciérnaga; 1992. p.p 46 – 33, 51, 113, 115
10. Payas A. **Apoyo emocional en muerte perinatal**. [online] Marzo, 1999 [citado 2 febrero 2007] Disponible en URL: <http://www.serveidolgirona.es/MuertePerinatal>.

11. Ambrojo, J. C. **Duelo por el bebé que se fue al nacer. Enfermería de las Américas.** [online] Enero, 2007 [citado 2 febrero 2007] Disponible en URL: [http://www.egrupos.net/grupo/enfermeriade\\_las\\_americas/archivo/msg/2912/](http://www.egrupos.net/grupo/enfermeriade_las_americas/archivo/msg/2912/)
12. **Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española (RALE).** [online]. 1992 [citado 22 febrero 2007] Disponible en URL: <http://buscon.rae.es/draeI/>
13. **OMS informe sobre la salud en el mundo.** 2005. [citado 18 enero 2008] Disponible en URL: <http://www.who.int/whr/2005/overview-es.pdf>. p.14.
14. Organización Panamericana de la Salud (OPS). **Situación de la salud en las Américas: Indicadores básicos.** Washington, DC: OPS, 2004. [citado 8 febrero 2008] Disponible en URL: <http://www.ops.org.bo/textocompleto/iaiepi28711.pdf>
15. Organización Mundial de la Salud. **Neonatal and Perinatal Mortality:Country, Regional and Global Estimates.** Ginebra: OMS, 2006. [citado 7 febrero 2008] Disponible en: URL: [http://www.bvs.ins.gob.pe/acerca/E/BVS\\_archivos/2006/julio1.pdf](http://www.bvs.ins.gob.pe/acerca/E/BVS_archivos/2006/julio1.pdf).
16. Faneite P, González M, Faneite J, Menezes W, Álvarez L, Linares M. **Actualidad en mortalidad fetal.** [Revista en Internet] 2004, 64(2):77-82. [citado 20 diciembre 2006]. Disponible en: [www.sogvzla.org/FTPSOGV/online/Revista/2004/](http://www.sogvzla.org/FTPSOGV/online/Revista/2004/).
17. Instituto Nacional de Estadísticas (INE). **Estadísticas vitales. Mortalidad y natalidad** [online] 2007. [citado 1 abril 2011] Disponible: [http://www.mpps.gob.ve/direcciones\\_msds/Epidemiologia/Estadistica/Index.htm](http://www.mpps.gob.ve/direcciones_msds/Epidemiologia/Estadistica/Index.htm).
18. Central de Registros del IAHULA. **Estadísticas de muerte fetal y neonatal.** Mérida; 2008.
19. **Apoyo y presencia. Fundación pro cuidados paliativos y asistencia integral.** [citado 5 enero 2007]. Disponible en URL: <http://www.apoyoypresencia.org/>
20. **Información básica del Estado Mérida.** [citado 7 febrero 2008]. Disponible en URL: <http://www.forest.ula.ve/~rescate/Merida.htm>.
21. Unidad de Alto Riesgo Neonatal (UARN). **Normas de Funcionamiento.** Octubre; 2004.

22. Mendoza A, Olavarría G, Cordero R, Herrera M. **Morbi-mortalidad perinatal en el Hospital Central de Valencia.** [Revista en Internet] 1985, Decenio 1974-1983. 1985; 45:187-195. [citado 16 diciembre 2006] Disponible en URL: [www2.scielo.org.ve/scielo.php](http://www2.scielo.org.ve/scielo.php).
23. Reeder S, Martin L, Koniak D. **Enfermería materno infantil.** 17a. ed. México: Interamericana McGraw Hill; 1995. p. 1289.
24. Solis-Pontón L. **La parentalidad. Desafío para el tercer milenio.** México: Moderno; 2004
25. Bowlby J. **Vínculos afectivos. Formación, desarrollo y pérdida.** 3ª ed. Madrid-España:Morata; 1999. p.p. 92, 93, 111
26. Kaplan H, Sadock B. **Sinopsis de psiquiatría.** 9ª ed. España- Madrid: Médica Panamericana; 2000. p. 81, 73.
27. Defey D, Rosello J, Friedler R, Núñez M, Terra C. Centro Latinoamericano de Perinatología y Desarrollo Humano (CLAP). OPS-OMS. Publicación científica CLAP N° 1086. Diciembre; 1985. p.p. 41, 42, 46, 47, 73, 66-73, 58.
28. Neimeyer R. **Aprender de la pérdida.** Barcelona-España: Paidós; 2002. p.p. 91, 127, 151 – 164, 101, 122-139, 91-94, 121, 108.
29. Castro GM. **La inteligencia emocional y el proceso de duelo.** 1ª ed. México: Trillas; 2006. p.p. 108, 127 – 130, 83,133, 121-123, 133-138
30. Freud S. **Duelo y Melancolía.** [online] 1915. [citado el 24 de Junio 2007] Disponible en URL: <http://homepage.mac.com/eeskenazi/freud1.html>
31. Meleis A, Sawyer L, Im E, Messias DA, Shumacher A. **Grupo de cuidado. El arte y la ciencia del cuidado.** 1ª ed. Bogota-Colombia:Unilibros; 2002. p.p. 43 - 44
32. Worden W. **El tratamiento del duelo asesoramiento psicológico y terapia.** 1ª ed. España-Barcelona: Paidós; 1997. p.p. 64, 59-60, 27-36, 26, 66, 42-48
33. Colliere MF. **Promover la vida.** España: McGraw-Hill-Interamericana; TR. LORETO RODRÍGUEZ; 1993. p.p. 5, 22-23, 1
34. Boff L. **El cuidado esencial. Ética de lo humano compasión por la tierra.** Trotta; 2002. p.p. 30, 24-23, 87-89, 30, 29

35. Heidegger M. **El ser y el tiempo**. (Trad. XI. de Gaos. J). Madrid-España: Fondo de Cultura Económica. (Original en alemán, 1927); 2001.p.p. 220, 45, 22, 258, 45, 26.
36. Mayeroff, M. **A Arte De servir Ao Próximo Para Servir A si Mesmo**. Brasil:Editora Récord; 1971. p.p. 33-44.
37. Toledo C, Rodríguez M. **La muerte en neonatos y la descripción del duelo perinatal**. [online] [citado 22 diciembre 2006] Disponible en URL: <http://tanatologia.org/seit/revista3.html>. 2004
38. Cassirer, E. **Antropología filosófica**. 3ra ed. 2ª reimpresión, Bogotá: Fondo Cultura Económica FCE; 1979. p. 41.
39. Orcajo OA. **La historia reversible una filosofía de la historia**. 1ª ed. Valencia- Venezuela: Universidad de Carabobo. Dirección de Medio y Publicaciones; 1998. p.p 19, 20, 22, 23
40. Riehl-Sisca J. **Conceptual models for nursing practice**. 3ra ed. Norwalk, CT:Appleton & Lange; 1989. Tr. Salinas Perla
41. Maturana RH. **Transformación en la convivencia**. Santiago-Chile: Ediciones Dolmen S. A; 1999. p. 25.
42. Morin E. **Un pensamiento complejo: implicaciones interdisciplinarias**. Madrid-España; Ediciones Akal, S.A; 2005. p.p. 37, 36
43. Uribe G. **Para vivir los duelos. Cartografía emocional para la sanación de las pérdidas**. Ediciones. Bogotá-Colombia: San Pablo; 2006. p.p 17, 90.
44. Rojo J, Negrete P. **Un pésame para consolar**. Editorial. México: Diana, S.A. de C. V; 2004. p.14.
45. Belmar A, Elías L. **Experiencia de 5 años en la asistencia al Duelo Neonatal**. [online] 2005 [citado 29 enero 2007] Disponible en URL: [http://www.prematuros.cl/webdiciembre05/duelo/duelo\\_neonatal.htm](http://www.prematuros.cl/webdiciembre05/duelo/duelo_neonatal.htm)
46. Posada, R. S. **El manejo del duelo. Una propuesta para un nuevo proceso**. Bogotá-Colombia:Norma; 2005. p.p. 178 – 185, 10, 21, 33, 89, 93, 13-14
47. Leal, J. **La autonomía del sujeto investigador y la metodología de la investigación**. Mérida-Venezuela: Universidad de Los Andes; 2005. p.p. 103, 112, 111, 109, 110.

48. Strauss A, Corbin J. **Bases de la investigación cualitativa**. 1ª ed. Medellín-Colombia: Universidad de Antioquia; 2002. p.p 52, 9, 13, 12, 62, 78
49. Pastor L, León F. **Manual de ética y legislación de enfermería. Bioética en enfermería**- Mosby Doyma; 1997. p. 22
50. Polit D, Hungler B. **Investigación científica en ciencias de la salud**. 6ª ed. México-Distrito Federal: Mc Graw-Hill- Interamericana; 2000. p.p. 129-134, 408.
51. Carmona Z; Bracho C. **El sentir de médicos y enfermeras ante el duelo y la muerte del paciente**. [Revista en Internet], 1999-2008. Vol. III; nº 11; 215. [citado 16 julio 2008]. Disponible en URL: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/1138/1/El-sentir-de-medicos-y-enfermeras-ante-el-duelo-y-la-muerte-del-paciente.html>.
52. Flenady V; Wilson T. **Apoyo a madres, padres y familias después de la muerte perinatal** (Cochrane Review). In: La Biblioteca Cochrane Plus, Issue 2, 2008. Oxford: Update Software. [citado 10 de septiembre 2008]. Disponible en URL: <http://www.update-software.com>. (Traducida de The Cochrane Library, Issue . Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd.).
53. Pastor MS; Vacas GA; Rodriguez TM; Macias BJ; Pozo PF. **Experiencias y vivencias de los padres y profesionales ante la pérdida perinatal**. Rev Paraninfo Digital, 2007;1. [citado 3 de junio 2008]. Disponible en: <http://www.index-f.com/para/n1/o104.php>
54. Säflund K; Wredling R. **Las diferencias dentro de la experiencia de parejas de su cuidado del hospital y bienestar tres meses después de experimentar un nacimiento de su hijo muerto**. Rev. Acta el Obstet Gynecol Scand;85(10):1193-9, 2006. [citado 20 de febrero 2008]. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>
55. Kavanaugh K, Hershberger P. **La pérdida perinatal en los padres americanos africanos de bajo ingreso**. J Obstet el Gynecol Neonatal Nurs;34(5):595-605, 2005 Sep-Oct. [citado 22 de febrero 2008]. Disponible en: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/>
56. Lartigue-Becerra T, González I, Domínguez Y. **Las pérdidas perinatales y el impacto emocional en las mujeres**. Revista Género y salud en cifras Vol 3 Nº1 enero-abril 2005. [citado 22 de diciembre 2007]. Disponible en: [www.generoy saludreproductiva.gob.mx/IMG/pdf/boletin-06.pdf](http://www.generoy saludreproductiva.gob.mx/IMG/pdf/boletin-06.pdf)

57. Hernández RC. **¿Cómo vivencian el duelo las mujeres con experiencia de mortinato atendidas en el hospital clínico regional Valdivia, durante el período 2004-2005?**. Universidad Austral de Chile. Facultad de Medicina Escuela de Obstetricia y Puericultura. [citado 27 de Septiembre 2008]. Disponible en: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2006/fmh5571c/doc/fmh5571c.pdf>.
58. Martínez DC. **Actitud del profesional de enfermería ante el duelo, en relación con el cuidado ofrecido a la puérpera en duelo por muerte perinatal**. [Trabajo de grado]. Universidad Centro Occidental Lisandro Alvarado. 2005 [citado 5 de Marzo 2008]. Disponible en: [http://bibmed.ucla.edu.ve/cgiwin/be\\_alex.exe?Acceso=T070000064802/0&Nombredb=bmucla&Destacar=muerte](http://bibmed.ucla.edu.ve/cgiwin/be_alex.exe?Acceso=T070000064802/0&Nombredb=bmucla&Destacar=muerte)
59. Toledo C, Rodríguez M. **La muerte en neonatos y la descripción del duelo perinatal**. Revista Tanatos N° 3. Marzo 2004 [citado 22 de diciembre 2006]. Disponible en: <http://tanatologia.org/seit/revista3.html>.
60. Katie L. **El pesar perinatal en línea**. 2004.[citado 22 de enero 2007]. Disponible en: <http://www.bvsalud.org/php/index.php?lang=es>.
61. López B. **Conocimiento y práctica del personal de Enfermería sobre duelo por muerte perinatal en madres adolescentes**. 2004 [Trabajo de grado]. [citado 22 de enero 2007]. Disponible en: <http://www.ucla.ve/dmedicin/postgrado/cct=ucla/RESUMEN>
62. Weismann A, Luz RG. **Cultura, Sociedad y Muerte. Escuela nacional de antropología e historia**. [online] 13 abril 2006. [citado 28 de Julio de 2007]. Disponible en: <http://foros.paralax.com.mx/discus/messages/4196/48444.html>
63. Comité para la Defensa de la Vida. **La Eutanasia**. [online] febrero 1993 [citado 28 de Julio de 2007]. Disponible en: <http://www.conferenciaepiscopal.es/documentos/Conferencia/comisiones/ceas/familia/eutanasia.htm>
64. Wikipedia. Enciclopedia libre. [online] 27 de febrero 2007. [citado el 10 de Agosto de 2007]. Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Muerte>.
65. Foucault M. **El nacimiento de la clínica**. Siglo Veintiuno Editores. México; 1963. p. 200.

66. Malpica C, Lanz R, León A, Planchart A, Gómez J, Castellanos D; et al. **Filosofía en la medicina II**. Universidad de Carabobo. Valencia-Venezuela; 1995. p.p 254-256, 261.
67. González E. **Aspectos culturales y religiosos de la muerte a lo largo de la historia**. [online] 2007. [citado 18 de Julio de 2007]. Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos41/la-muerte/la-muerte.shtml>.
68. Morín E. **El hombre y la muerte**. Barcelona- España: Kairós; 1974. p. 330
69. Galindo CG. **La Bioética en la sociedad del conocimiento**. Santa Fé de Bogotá-Colombia: 3 R editores; 1999.
70. Maturana RH. **Transformación en la convivencia**. Santiago-Chile: Dolmen S. A;1999. p. 89.
71. Huerta AR. **Apología de Sócrates**. [online] 2006. [citado 22 de Julio de 2007]. Disponible en: <http://www.geocities.com/sapiencia.geo/socrates.htm>.
72. Platón. **Diálogos III. Fedón, Banquete, Fedro**, trad. de C. García Gual, M. Martínez H, E. Lledó Íñigo, Gredos, Madrid; 1992. p.215.
73. Chávez CP. **Historia de las doctrinas filosóficas**. 3ªed. México-Naucalpan: PEARSON Educación; 2004. p. 66.
74. Mejía RO. **La muerte y sus símbolos. Muerte, tecnocracia y posmodernidad**. 3ªed. Medellín-Colombia: Universidad de Antioquia; 2008. p.p 60, 61
75. Morin E. **El método. La humanidad de la humanidad. La identidad humana**. 1ª ed. (Trad. de Ana Sánchez). Madrid-España: Ediciones Cátedra. (Original en Frances, 2001); 2003. p. 51
76. 76.- Fonnegra JI. **De cara a la muerte**. 4ta ed. Bogotá-Colombia: Editorial Planeta; 2003. p.p 215, 21, 241
77. Solís L. **La construcción de la parentalité**. En: Solís L (ed). *La parentalité, défi pour le troisieme millénaire, Un hommage a Serge Lebovici*. París; Presses Universitaires de France ; 2002. p. 23-47.
78. Winnicott D. **El proceso de maduración en el niño**. Barcelona-España: Ed. Laia; 1975.

79. De Muylder X. **Maternal psychological evolution during pregnancy.** *Contracept Fértil Sex*; 1990. p. 225
80. Bourne S. **Psychological impact. Of stillbirth practitioner;** 1983. p. 53
81. Orozco A JM. **Mortalidad perinatal** [citado 23 de Octubre de 2008]. Disponible en: <http://www.eumed.net/libros/2006c/199/3c.htm>.
82. **Mortalidad fetal.** [citado el 23 de Octubre de 2008]. Disponible en: URL <http://www.nacerlatinoamericano.org/Archivos/Menuprincipal/02Información%20de%20LA%20y%20Caribe/Indice/11mortalidadfetal.html>
83. Marshall HK, Avroy AF. **Cuidados del recién nacido.** 5ta ed. Distrito federal-Mexico: Mc. Graw Hill; 2003. p.p 236, 237
84. Hanes M, Hayford J. **Más allá del sufrimiento.** Barcelona-España: CLIE; 1985. p.p 39, 40
85. O' Connor N. **Déjalos ir con amor.** 2ª ed. Distrito Federal-México: Trillas; 2007. p.p 91, 94, 31-40, 98, 78, 86, 83-85, 88
86. Acero PD. **Ante las penas de la vida: ¿Qué podemos hacer?** 1ª ed. Bogotá-Colombia: San Pablo; 2004. p.p 32, 33, 39, 105-108
87. Fonnegra JI. **Morir bien.** 1ª ed. Bogotá-Colombia: Planeta; 2006. p.p 278, 125, 302
88. Gómez PJ. **Duelo y muerte.** 1ª ed. Bogotá-Colombia: Universidad piloto de Colombia; 2004. p.p 26, 44, 37
89. Ripoll EJ. **El duelo, familia y donación.** [citado 12 de Agosto de 2007]. Disponible en: [http://donacion.organos.ua.es/info\\_sanitaria/proceso/el\\_duelo2.htm](http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/proceso/el_duelo2.htm).
90. Olarte AC. **La excelencia del cuidado. Un reto para enfermería.** . [citado el 22 de Junio de 2007]. [online] Disponible en: <http://encolombia.com/medicina/enfermeria/Enfermeria8105Editorial.ht>.
91. Waldow V. **Cuidado Humano. O Resgate Necesario.** Brasil:Editorial Sagra Luzzatto;1998. p. 51.
92. Donahue P. **Historia de la enfermería.** España: Doyma. Tr. M. Picazo Y C. Hernández;1993

93. Castrillon M. **La dimensión social de la práctica de la enfermería.** Medellín-Colombia:Universidad de Antioquia; 1997. p.54.
94. Mercer R. **Becoming a mother versus maternal role attainment.** J Nurs Scholarsh. 2005; 37 (1): 226 -32. Tr. Chacón Mauro
95. Watson J. **Nursing Human science and human care.** 2<sup>nd</sup> printing. Norwalk; CT: Appleton-Century-Crofts. New York: National League for Nursing; 1988. Tr. Chacón Mauro
96. Morín E. **Los siete saberes necesarios a la educación del futuro.** Caracas: Cipost-UNESCO-FACES-UCV; 2000. p.101
97. Johnson DE. **The Behavioral System Model for nursing.** In M.E. Parker (Ed), Nursing theories in practice. New York: National League for Nursing. Tr. Salinas Perla.
98. Guillaumet M, Fargues I, Subirana M, Bros M. **Teoría del cuidado humano: Un café con Watson.** Rev. Metas de Enferm. 2005; 8 (2): 28-32.
99. Abades PM. **Los cuidados enfermeros en los centros geriátricos según el modelo de Watson.** Gerokomos 2007, v.18 n.4 Madrid dic. 2007 [citado el 2 de noviembre de 2008] [online] p.p 18-22 Disponible en:[http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134928X2007000400003&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134928X2007000400003&script=sci_arttext)
100. Tinajero TT. **Que es tanatología.** Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. [citado el 5 de noviembre de 2008] [online] Disponible en:[http://www.organizacionessociales.segob.gob.mx/UAOSRev2/revista1\\_tema8.pdf](http://www.organizacionessociales.segob.gob.mx/UAOSRev2/revista1_tema8.pdf)
101. Sher L. **Agonía, muerte y duelo.** 1º ed. Distrito Federal-México: Manual Moderno; 1992. p. 77, 119-120, 116-118
102. **Código de ética.** [citado el 23 de Abril de 2008]. [online] Disponible en: [www.amcg.org.mx](http://www.amcg.org.mx).
103. **Bioética.** [citado el 7 de noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Bio%C3%A9tica>

104. González CU. **Fallecer antes de nacer**. [Acceso el 20 de junio de 2008]. [online] Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/enfermería/enfermería/300.Fallecer.htm>.
105. Brunner J. **Acts of meaning University Harvard**. Revist States of America. IBSN 0-674-00360-8 (Documento al K).
106. Lévi-Strauss C. **Mito y significado**. (Trad. Arruabarrena Héctor). Madrid-España: Alianza editorial, S. A. (Original en Inglés, 1978); 1987. p. 30
107. Wittgenstein L. **Investigaciones filosóficas**. Barcelona: Crítica; 2002.
108. Gutiérrez RM. **Análisis Semántico Latente: ¿Teoría psicológica del significado?**. Revista Signos 38(59); 2005. p.p. 303-323 [citado el 8 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s071809342005000300003&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=s071809342005000300003&script=sci_arttext).
109. Moscovici S. **Psicología Social II**. (Trad. Rosenbaum D). Barcelona-España: Paidós, (Original en francés, 1984); 1986. p. 476
110. **Semiología**. [citado el 9 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://es.wikipedia.org/wiki/Semiolog%C3%ADa>
111. **La comunicación humana**. [citado el 9 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: [www.iesitalica.es/comunicacion\\_humana.pps](http://www.iesitalica.es/comunicacion_humana.pps)
112. **Significado**. Nuevo Diccionario de Filosofía. Océano. Barcelona- España; 2001.
113. Ricoeur P. **Philosophie de la volonté**. 2ª ed. Vol II. Finitude et culpabilité. París:Aubier; 1988. p. 180-181. Tr. Oviedo Sandra.
114. Crespi F. **Acontecimiento y estructura. Por una teoría del cambio social**. Buenos Aires-Argentina: Nueva Visión; 1993. p.8.
115. Blumer H. **Symbolic Interactionim: Perspectiva and Method Englewood Cliffs**. Prentice Hall. (Trad. González R); 1969.
116. **Historia de Mérida-Venezuela** [citado el 9 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en [http://es.wikipedia.org/wiki/Historia\\_de\\_M%C3%A9rida](http://es.wikipedia.org/wiki/Historia_de_M%C3%A9rida)

117. Enciclopedia Microsoft Encarta **Mérida estado, Venezuela**.. [citado el 8 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://es.encarta.msn.com>
118. Picón SM. **Memoria de Antonio Spinetti Dini, Antología Poética**. Caracas-Venezuela: Ediciones del Ministerio de Educación; 1957. p.7.
119. Hurtado LI, Toro GJ. **Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambio**. 4ª ed. Valencia-Venezuela: Episteme Consultores Asociados C. A; 2001. p. 105
120. **Fenomenología**. [citado el 10 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://www.e-torredebabel.com/Historia-de-la-filosofia/Filosofiacontemporanea/Sartre/Sartre-Fenomenologia.htm>.
121. Álvarez-Gayou JJ. **Cómo hacer investigación cualitativa. Fundamentos y metodología**. 1ª ed. Distrito Federal-México:Paidós; 2003.p.85, 86, 87.
122. Gomes M; da Silva LC; Camponogara S; Atherino EK; Hatobá AI; Lorenzini A. **Na Trilha da fenomenologia: Um caminho para a pesquisa em enfermagem**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006; 15(4): 672-8.
123. Martínez M. **Ciencia y arte en la metodología cualitativa**. 1ª ed. Distrito Federal-México: Trillas, S. A; 2004. p.p. 66, 53, 138, 139, 137, 139
124. **¿Qué es la fenomenología?. Pagina de filosofía**. [citado el 10 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://filosofia.idoneos.com/index.php/Fenomenolog%C3%ADa>
125. Blackham HJ. **Seis pensadores existencialistas**. 1ª ed. (Trad. Jordana Ricardo). Barcelona-España: Ediciones de Occidente, S. A. (Original en Inglés, 1961); 1965. p.p. 92, 93.
126. Filosofía I y II. **Martin Heidegger y sus estudios ontológicos de la hermenéutica**. [citado el 10 de Noviembre de 2008]. [online] Disponible en: <http://filosofiac.blogspot.com/2007/11/pero-mira-quien-habla-tambin-m>
127. Denzin, Lincoln (2004:2) citado en Vasilachis I. **Estrategias de Investigación Cualitativa**. 1ª ed. España-Barcelona: Gedisa; 2006. p. 24.
128. Taylor SJ; Bogdan R. **Introducción a los métodos cualitativos de investigación**. 1ª ed. Barcelona-España: Paidós Ibérica, S.A; 1996. p.p.101, 20, 109

129. Rodríguez G, Gil J, García E. **Metodología de la Investigación Cualitativa**. 2ª ed. Maracena-Granada: Aljibe; 1996. p.p. 24, 42.
130. Vasilachis I. **Estrategias de Investigación Cualitativa**. 1ª ed. España-Barcelona: Gedisa; 2006. p. 86.
131. Husserl E. **La idea de la fenomenología: Cinco lecciones**. México: Fondo de Cultura económica; 1982. Tr: Baró Garcia Miguel.
132. Morse JM. **Asuntos Críticos en los Métodos de Investigación Cualitativa**. Colombia-Medellín: Universidad de Antioquia; 2006. p.140, 166, 171, 153, 173.
133. Van Maanen M. **Researching the lived experience**. Albany: State University of New York Press; 1990. Tr. Chacón Mauro. p. 101
134. Martins J, Picudo MAV. **A pesquisa qualitativa em psicologia**. 2ª ed. Sao Paulo: Editora Moraes. 1994. p.102 (cit. por Balanza de Tarazada GN, 1997).
135. Drew N. **Areturn to Husserl and researcher self-awareness**. In E. C. Polifroni & M.Welch (Eds.), *Perspectives on philosophy of science in nursing: An historical and contemporary anthology*. Philadelphia: Lippincott 1999. pp. 263-272
136. Merleau-Ponté M. *Phénoménologie de la perception*. **Fenomenología de la percepción**. México-Distrito Federal.: Fondo de Cultura Económica; 1957. Tr. Uranga Emilio.
137. Giorgi A. **"Sktech of a pshicologycal phenomenologycal method"**. In A. Giorgi, (Ed), *phenomenology and psycologycal research*. Pittsburgh: Duquesne University Press; 1985. p. 11
138. Benner P. **Interpretative phenomenology: Embodiment caring and ethics in healt and illness**. USA:Sage publications; 1994.
139. Polkinghorne, d.e." **Phenomenological research methods"**. In R.S Valle and S.Halling (Eds.), *Existential-phenorrumological perspectives in psychology*. New York: Plenum Press. 1989
140. Martínez M. **Comportamiento Humano**. 2ª ed. Distrito Federal-México: Trillas; 2009. p. 177.

141. Spiegelberg H. **The phenomenological movement**. 3ra ed. La Haya: Martinus Nijhoff; 1982.
142. Bonilla E, Rodríguez P. **Más allá del dilema de los métodos**. Norma: Bogotá Colombia; 1997. p.p 97, 74.
143. Diccionario de la Real Academia Española. 22 ed. [citado el 7 de Diciembre de 2009]. [online] Disponible en: [http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO\\_BUS=3&LEMA=cultura](http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=cultura).
144. Lincoln YS, Guba EG. **Naturalistic inquiry**. Beverly Hills: Sage Publications; 1985. Tr. Salinas Perla.
145. Morrison M. **Fundamentos de enfermería en salud mental**. 1ª ed. España-Madrid: Harcourt Brace S.A; 1999. p. 272
146. Tojar HJ. **Investigación cualitativa comprender y actuar**. España-Madrid: La muralla; 2006. p.p 102, 103
147. Bautista M, Sitta D. **Renacer en el duelo. Cuando muere un ser querido**. 1ª ed. Argentina-Buenos aires: San Pablo; 2007. p.p 12, 15
148. Wunilbald M. **Mi alma llora**. 1ª ed. Colombia-Bogotá: San Pablo; 2007. p.p 25, 26
149. Kubler-Ross E. **La rueda de la vida**. 1ª ed. España-Barcelona: Bolsillo ZETA; 2006. p. 169
150. Pangrazzi A. **Los grupos de mutua ayuda en el duelo**. 1ª ed. Colombia-Bogotá: San Pablo; 2006. p. 29
151. Teixeira R. **Humanização e atenção primária à saúde**. Ciênc Saúde Coletiva. 2005; 10 (3): 585-97.
152. Córdoba CM. **Noción de intencionalidad en Edmund Husserl**. [citado el 23 de Junio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.monografias.com/trabajos23/intencionalidad/intencionalidad.shtml#intenc>.
153. Casellato G. **Luto pela perda de um filho: a recuperação possível diante do pior tipo de perda**. In: Franco MHP. Uma jornada sobre o luto. Campinas: Livro Pleno; 2002. p. 58.

154. Kancyper L. **La confrontación fraterna. La confrontación generacional. Estudio psicoanalítico.** Argentina-Buenos Aires: Paidós, 1997
155. Bucay J. **Hojas de ruta.** 7ma ed. México: Distrito Federal Océano; 2003. p. 353, 466.
156. Westberg,GE. **Good Grief.** Fortress Press. USA. 197. p. 23.
157. Unamuno M. **El sentimiento trágico de la vida.** Editorial Óptima. 1999. p. 59.
158. Kubler-Ross E, Kessler D. **Lecciones de vida.** 1ª ed. México-Distrito Federal:Zeta; 2007. p. 23.
159. Frankl V. **El hombre en busca del sentido.** 3ª ed. España-Barcelona: Herder; 1979. p. 65, 60, 105
160. Vázquez N, Gómez A, Llona S. **El duelo.** Revista Mosaico. Junio 2002.
161. García CG. **Conocer las causas de algunos trastornos para comprender y/o evitar consecuencias negativas.** Revista Crecimiento Interior N° 93-1; 2006. p. 18.
162. Renacer. **Crecer juntos en la esperanza. El duelo masculino** [citado el 4 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.renacer.cl/blog/-/blogs/el-duelo-masculino>
163. Oviedo S, Parra F. **Reflexiones: El consumo de alcohol del padre tras el duelo por muerte de un hijo.** Junio 2011.
164. Psicólogos especialistas en Madrid. **Rigor en el tratamiento de la depresión.**[citado el 29 de Junio de 2011]. [online] Disponible en: <http://psicologosespecialistasmadrid.com/temas-autoayuda-5/alcohol-depresion.htm>
165. Pangrazzi: **Cuando el duelo bloquea tu vida** [citado el 29 de Junio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.gruporesurreccion.com.ar/informacion.php?f=principal&menu>
166. **El entorno afectivo la familia.** [citado el 28 de Junio de 2011]. [online] Disponible en: <http://montedeoya.homestead.com/familia.html>.

167. Silvente C. **Duelo por muerte perinatal. Recursos duelo.** [citado el 30 de Junio de 2011]. [online] Disponible en: [http://www.cristinasilvente.com/index.php?option=com\\_content&view=category&layout=blog&id=7&Itemid=18](http://www.cristinasilvente.com/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=7&Itemid=18).
168. Entralgo PL. **El médico y el enfermo.** Madrid: Editorial Triacastella; 1964. p. 22.
169. **Guía para la atención a la Muerte perinatal y neonatal. Umamanita.** [citado el 1 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.umamanita.es/Contenidos/Profesionales/Guia%20Combined.pdf>
170. Leadbeater WC. **A los que lloran la muerte de un ser querido.** 10ª ed. España-Málaga: Sirio, s. a; 2004. p. 60
171. Hamma RM. **En tiempos de duelo.** 1ª ed. Colombia-Bogotá: San Pablo; 2007. p.p 8, 9.
172. Freud S. **La interpretación de los sueños.** IV tomo. Traducción: José Luis Etcheverry. p. 21
173. Jung C. **El hombre y sus símbolos.** 6ª ed. España –Barcelona: Limpergraph S.L; 1997. p. 41-43, 61
174. Frankl VE. **La presencia ignorada de Dios.** 10ª ed. España-Barcelona: Herder; 1999. p. 43.
175. Dressler P. **Vida después de la pérdida.** 1ª ed. Estados Unidos-Miami: Unilit; 2007. p. 33, 17, 49.
176. García B. **La pérdida de un ser querido.** 1ª ed. Venezuela-Caracas: San Pablo; 1999. p. 87.
177. Romanoff B, Terencio M. **Rituales y el proceso de duelo. Estudios de muerte.** En prensa. 1998.
178. Yalom ID. **Teoría y práctica de los grupos de psicoterapia.** 1ª ed. Estados Unidos-Nueva York: Basic books; 1995. p. 75.
179. M.i.s.s Foundation. **Diciendo adiós a tu bebé.** [citado el 1 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.missfoundation.org/family/index.html>

180. **Grupos de apoyo, pérdida y duelo.** [citado el 1 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://tanatologia.org/seit/gruposapoyo-mexico.html>
181. **AMAD Asociación de mutua ayuda ante el duelo.** [citado el 1 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.amad.es/contacto.html>
182. Grupos Renacer. **Ayuda mutua de padres que enfrentan la muerte de hijos.** [citado el 2 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.grupos-renacer.com/>
183. **Era en abril. Un grupo de padres que perdimos a nuestros bebés.** [citado el 2 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://eraenabril.wordpress.com/>
184. **Grupo volver a vivir.** [citado el 2 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://volveravivir2007.blogspot.com/>
185. **Apoyo y presencia.** [citado el 2 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: [www.apoyoypresencia.org](http://www.apoyoypresencia.org)
186. Gil EP. **Muerte perinatal: ¿cómo ayudar a superar la muerte de un bebé?**. [citado el 1 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://bebe.doctissimo.es/embarazo/complicaciones-durante-el-embarazo/muerte-perinatal-como-ayudar-a-superar-la-muerte-de-un-bebe.htm>
187. Giacchi A. **Como ayudar a alguien que ha perdido un ser querido.** [citado el 2 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.vivirlaperdida.com/comoayudar2.htm>
188. Segura MT. **Aprender a despedirse de nuestros seres queridos.** 1ª ed. Argentina-Buenos Aires: Tips; 2010. p. 65-69
189. Freud S. **Nuestra actitud hacia la muerte.** Tomo XVI. Argentina-Buenos Aires: Amorrortu editores; 1979. p 300.
190. Marquina VM, Bracho C. **El significado del aborto para adolescentes que han vivido la experiencia.** [tesis doctoral]. Venezuela-Valencia: Universidad de Carabobo. Trabajo publicado; 2002. p. 360.
191. Instituto Nacional de Estadística. **Población Venezolana 2010.** [citado el 3 de Julio de 2011]. [online] Disponible en: <http://www.skyscrapercity.com/showthread.php?t=987997>

192. Bohórquez De GI. **Cuando Dios parece injusto**. 1ª ed. Editorial. Buenos Aires: Claretana; 2006.
193. La Santa Biblia. **Primera Carta a los Corintios, Capítulo 10**, versículo 13. (Traducida de los textos originales en equipo bajo la dirección del Dr. Evaristo Martín Nieto), España-Madriz: Paulinas; 1988. p. 1463
194. Jorge MP. **Retomando el camino**. Argentina-Buenos Aires: Andrómeda; 2008. p. 71.

## **ANEXOS**

## ANEXO 1

### CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mediante la firma de este documento, doy mi consentimiento para que me entreviste la enfermera Sandra Oviedo, profesora de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Los Andes y estudiante del Doctorado en Enfermería de la Universidad de Carabobo. Entiendo que la entrevista formará parte de la investigación, no lucrativa, centrada en el ***SIGNIFICADO DE LA MUERTE DEL HIJO EN PERIODO PERINATAL PARA LA MADRE. UNA MIRADA ENFERMERA(O) HACIA EL CUIDADO.*** Este estudio proporcionará elementos que favorezcan la comprensión de la madre que haya sufrido la muerte de su hijo en periodo perinatal. Así mismo esta investigación puede servir con base en las opiniones dadas, en el desarrollo de estrategias para la creación y puesta en marcha de programas y grupos de autoayuda que aborden el manejo del duelo desde todas sus vertientes. Por otra parte, a la enfermera, se le da la oportunidad de ofrecer un cuidado integral de consideración y respeto mediante el conocimiento derivado del sentir de las madres en duelo por muerte perinatal lo que puede convertirse en una estrategia para la implementación de programas dirigidos al abordaje oportuno, eficiente y eficaz del proceso de duelo. Todo ello redundará en beneficio de la sociedad merideña y venezolana.

Además es un requisito para optar al título de Doctora en Enfermería. Entiendo que seré entrevistada en la oficina de la investigadora, en mi hogar o en el sitio que convengamos, donde yo me sienta mejor, en el horario que me convenga y si deseo será grabada dicha entrevista. Se me realizarán preguntas relacionadas con mi experiencia vivida tras la muerte de mi hijo, y como se ha visto afectada mi salud física y mental luego de este hecho; no existen respuestas correctas ni incorrectas, es sólo mi opinión y mi experiencia. Serán dos o tres entrevistas de dos horas aproximadamente cada una. Es de mi conocimiento que la investigadora puede ponerse en contacto conmigo en el futuro, para obtener más información o para mostrar la evolución de los resultados obtenidos, o bien para invitarme a la presentación de la investigación.

Entiendo que fui elegida para participar en este estudio porque me dirigí al Instituto Autónomo Hospital Universitario de Los Andes (IAHULA), en búsqueda de asistencia y sufrí la pérdida de mi hijo en periodo perinatal.

He concedido libremente esta entrevista. Se me ha notificado que es totalmente voluntaria y que aun después de iniciada puedo rehusarme a responder cualquier pregunta o decidir darla por terminada en cualquier momento. Se me ha

dicho que mis respuestas a la preguntas no serán reveladas a nadie y que en ningún informe de este estudio se me identificará jamás en forma alguna. También se me ha informado que tanto si participo como si no lo hago, o si me rehúso a responder alguna pregunta, no se verán afectados los servicios de salud pública o sociales que yo o cualquier miembro de mi familia podamos requerir.

Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados si los solicito y que la Lic. Oviedo es la persona a quien debo buscar en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos como participante en el mismo. La Lic. Sandra Oviedo puede ser localizada mediante una llamada telefónica a cualquiera de estos números 4152111 o 2212439 o (0414) 5661257.

---

*Firma de la entrevistada*

---

*Firma de la entrevistadora*

**Fecha:**    /    /

## **ANEXO 2**

### **PREGUNTAS ORIENTADORAS**

Describeme, ¿cómo fue ese momento que viviste cuando te informaron de la muerte del bebé?

Cuéntame ¿qué ha representado para ti la muerte del bebé?

¿Cómo te sientes con esta experiencia de la muerte del bebé?

Cuéntame cómo sentiste el apoyo, el cuidado que te brindaron los médicos y las enfermeras durante esta situación de muerte del bebé

Me gustaría saber cómo ha sido la ayuda brindada por familiares, tu esposo y amigos ante esta situación

## ANEXO 3

## CUADRO DE LOS TEMAS Y SUBTEMAS

TEMA	SUBTEMA
Lo que se siente tras la muerte de un(a) hijo(a) que no se alcanzó a conocer ni a disfrutar	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lo difícil, lo doloroso y la fortaleza de la madre tras la pérdida</li> <li>- El dolor del padre percibido por la madre: Entre la profundización del dolor y el acompañamiento</li> <li>- Es doloroso para mi familia</li> </ul>
Ayudas recibidas durante la pérdida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Los familiares: bastante ayuda, ellos me fortalecieron</li> <li>- Las enfermeras y médicos: ellos todos me ayudaron</li> <li>- Hay que tener mucha fe y confianza en Dios</li> <li>- Sueños con mi hijo(a) fallecido: Esto me llena de paz</li> <li>- Visitándole en el cementerio, me desahoga</li> <li>- Es bueno compartir lo que uno siente con otras personas</li> </ul>
Lo que dificulta vivir con la pérdida del hijo	<ul style="list-style-type: none"> <li>- El personal pareciera que me responsabiliza de la pérdida. Me siento mal tratada.</li> <li>- Pienso que uno es el culpable</li> <li>- Debería estar uno solo, o con las que están embarazadas pero que no tengan niños.</li> <li>- Es injusto!, por eso digo que me lo devuelva</li> </ul>