



# **EL DUELO EN PADRES QUE PIERDEN UN HIJO RECIEN NACIDO.**



TESINA

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE TANATOLOGIA  
PRESENTA:

DR. MARCELINO ANTONIO AGUILAR GARCIA.

GENERACION 2011 - 2012

LEON GUANAJUATO, MEXIC

**AGRADECIMIENTOS**

*GRACIAS A MIS PADRES, YA QUE NO ME  
CANSARE DE REPETIRLES QUE POR SU  
APOYO, AMOR, COMPRESION, EJEMPLO Y  
CONFIANZA HE PODIDO TENER LOS  
LOGROS MAS IMPORTANTES EN MI VIDA Y  
PUEDO DAR GRACIAS A DIOS DE SER SU  
HIJO.*

*GRACIAS A MI ESPOSA POR SUS CONSEJOS,  
POR SU AMOR, POR SU COMPRESION Y  
POR SU APOYO INCONDICIONAL, POR  
ESTAR A MI LADO CUANDO MÁS LA HE  
NECESITADO.*

*GRACIAS A MIS HIJOS TÓÑO Y ALEXIS POR  
SER MI INSPIRACION Y LA CAUSA DE  
CONTINUAR LUCHANDO DIA A DIA. LOS  
AMO CON TODO MI CORAZON.*

*GRACIAS A MIS HERMANOS NORMA,  
PACO Y PATY POR ESTAR A MI LADO  
SIEMPRE.*

*GRACIAS A TODA MI FAMILIA POR SU  
APOYO.*

*MUCHAS GRACIAS A MARCELA POR SER  
LA PERSONA QUE ES, POR HABERME  
APOYADO EN ESTE DIPLOMADO Y POR  
HABERME DADO LA OPORTUNIDAD DE  
CONOCERLA, POR SU ORIENTACION Y  
SUPERVISION PARA EL LOGRO DE ESTA  
TESIS, QUE DIOS TE BENDIGA.*

*GRACIAS A LA VIDA QUE ME HA DADO  
LA OPORTUNIDAD DE PODER SABER,  
ENTENDER Y COMPRENDER SOBRE LA  
MUERTE.*

## JUSTIFICACION

El duelo en padres que pierden a un bebe en sus primeros días de vida, sé que, por ser el inicio y término de una vida en edad muy temprana podría no ser doloroso o no tener la importancia de una vida más prolongada, pero no es así ya que el dolor es tan intenso como en cualquier caso de muerte y el duelo siempre es doloroso sea recién nacido, bebe, niño, adolescente, adulto o anciano. La pérdida siempre será una pérdida.

En algunas unidades de cuidados intensivos neonatales (sitios en donde se atiende al recién nacido en estado crítico), a veces, por políticas y actividades administrativas, no se tiene el contacto que los padres pudieran necesitar en estos momentos tan dolorosos. En muchas ocasiones los padres se sienten culpables ya que creen haber influido en una u otra forma en la pérdida de su recién nacido y es en estos casos, que la intervención de un tanatologo es sumamente necesaria.

Una de mis preocupaciones como médico es que el campo de la tanatología pudiera ampliarse cada vez más dentro del área hospitalaria para que especialmente en estas unidades de cuidados intensivos neonatales se ponga énfasis en el acompañamiento a los padres que sufren la pérdida de un hijo recién nacido.

Y que son momentos en los que se hacen muchas preguntas para las cuales, la mayoría de las veces no existen respuestas

## **OBJETIVOS:**

- Modificar en lo posible trámites administrativos y políticas en hospitales en donde se atiende a recién nacidos en estado crítico, (terapias neonatales), facilitando el acompañamiento a los padres que están en proceso de duelo por la muerte de un hijo recién nacido.
- Entender y apoyar en el proceso de duelo a los padres que sufren la pérdida de un hijo recién nacido.
- Ayudar a los padres a que elaboren su duelo para sobreponerse a su pérdida, haciendo énfasis en que tienen que continuar viviendo y realizando su vida lo más plenamente posible.
- Que los padres comprendan que en nada son culpables, ni que hicieron algo que pudiera haber influido para la pérdida de su hijo recién nacido.

## **INTRODUCCION:**

La muerte ha significado un hecho permanente e inmutable al que el ser humano ha intentado dar respuesta. Al margen de razones epistemológicas y ontológicas, la muerte tanto para hombres como para mujeres provoca diferentes tipos de reacciones y sentimientos en torno a la misma.

Conceptos, valores, ritos, creencias, mundo místico, fantasías, actividad creadora, destino post-mortem, espíritus... son algunas de las ideas que se han formulado para un adecuado entendimiento de la muerte considerando también a la comunidad en la que la persona se ha desarrollado así como su cultura y su religión. Ante estos determinantes, la persona que sufre una pérdida también se ve condicionada por sus experiencias anteriores, tanto en las pérdidas en general, o en un tipo de pérdida en concreto, como pudiera ser la muerte neonatal.

Las reacciones de las personas frente a la muerte neonatal no son las mismas que se producen ante el aborto, o tras la pérdida de un niño, o un hijo adulto, pero sí guardan ciertas similitudes ya que, tanto en el tratamiento del duelo en el caso del aborto, como en el del neonato, es común que la sociedad, e incluso algunos profesionales de la salud no lo consideren como una pérdida real.

Sin embargo, una muerte neonatal es una pérdida.

Por esto, la persona tiene la necesidad psicológica de completar su proceso de duelo, entendiendo como tal los sentimientos, reacciones y cambios que ocurren en el periodo que sigue a la muerte de alguien afectivamente importante.

En este sentido, se puede afirmar que el duelo se entiende como un dolor psíquico y como un desafío a la estructura establecida, un desafío a producir una recomposición significativa que le permita al deudo disponer de la falta instituyente, recreando una nueva realidad.

El duelo es una reacción ante la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces; es un agujero en lo real que moviliza todo el orden simbólico. Dicho de otra manera, es un proceso activo de adaptación ante la pérdida de un ser querido que genera cambios en la parte emocional del doliente. Sin embargo, la naturaleza del duelo esta directamente asociada a la forma de la muerte. Podemos decir que algunas veces las muertes en unidades de cuidados intensivos neonatales llegan de manera tan súbita que no dan oportunidad a que los deudos sobre todo a los padres, puedan decir adiós.



persona en un sufrimiento devastador, a la vez que puede conllevar problemas de distinta índole tanto a nivel físico como psicológico. En este sentido es diferente la resonancia emocional de una muerte súbita a la de una muerte esperada.

Cuando una persona fallece, especialmente si es de manera súbita, las personas cercanas que le sobreviven se enfrentan, en la mayoría de los casos, a enormes presiones, a decisiones difíciles de tomar y a cambios en su interior.

La pérdida de un ser querido es un acontecimiento estresante que toda persona tendrá que afrontar en el transcurso de su vida.

La muerte es el signo de la finitud de la vida y es natural que marque su final. Esta idea ha regido tanto las concepciones filosóficas y religiosas de oriente como de occidente. Hasta el día de hoy a la muerte se le ha considerado como algo doloroso, razón por la cual ha sido negada, convirtiéndose así en un tema sobre el que definitivamente casi no se habla. De esta manera, la muerte tiende a ser expulsada, separada y/o tapada, ya que representa la antítesis de lo que representa la idea de progreso.

Para los médicos y las enfermeras el hecho de enfrentar la muerte todos los días, les puede representar a muchos de ellos la dificultad de aceptarla verdaderamente y esto limita el que puedan elaborar lo doloroso que les resulta encararla a diario en el ejercicio de su profesión

En las últimas décadas se ha incluido en algunos hospitales el servicio para una buena muerte en el área conocida como cuidados paliativos. Este servicio incluye la necesidad de tratamiento y atención especial del enfermo terminal y de su familia. Se trabaja con el enfermo para tener una muerte exenta de dolor físico atendiendo a la par sus aspectos físicos, emocionales y espirituales. Así mismo se trabaja con la familia con dos objetivos:

- 1) que los padres puedan colaborar del mejor modo posible en el acompañamiento del enfermo y
- 2) que comiencen a elaborar la proximidad de la pérdida de su ser querido.

La pérdida de un ser a nivel psicológico es tan dolorosa como a nivel fisiológico es herirse o quemarse gravemente. En este sentido, el duelo representa una desviación del estado de salud y bienestar, e igual que es necesario curarse en la esfera de lo fisiológico para devolver al cuerpo su equilibrio homeostático, así mismo es necesario un periodo para que la persona en duelo vuelva a su estado de equilibrio similar. Por esta razón se ve al proceso de duelo similar al proceso de curación.

Del mismo modo que los términos sano y enfermo se aplican a los cursos en el proceso de curación fisiológica, también se puede aplicar al curso que toma el proceso del duelo.

Todo duelo remite a la pérdida de un ser amado. El término pérdida se refiere a un proceso que produce una inaccesibilidad persistente a esa figura emocionalmente importante y cuando esa pérdida es vista como permanente hay dolor y desorientación.

Existen diferentes tipos de pérdidas, pero un dolor que ha sido conceptualizado como uno de los más profundos y difíciles de resolver en el tiempo es la muerte de un hijo, debido a las fuertes reacciones emocionales que dicho suceso despierta y provoca en los progenitores.

## EL DUELO

El termino duelo tiene su origen en dos raíces latinas, dolus (dolor) y duellum (desafió).

El duelo humano se define como una reacción adaptativa natural, normal y esperada, ante la pérdida de un ser querido. El duelo no es una enfermedad y si bien resulta ser un acontecimiento vital estresante de primera magnitud, que tarde o temprano hemos de afrontar todos los seres humanos, la muerte de un hijo es considerada como una de las situaciones más estresante por la que puede pasar una persona.

La forma de expresar el duelo está estrechamente relacionada con la cultura a la que se pertenece (por ejemplo el uso de algún tipo determinado de ropa, rituales etc.).

proceso normal que ayuda a adaptarse a la pérdida, prepara para vivir sin la presencia física de esa persona y mantiene el vínculo afectivo de forma que sea compatible con la realidad presente. En algunos casos, puede ser necesario el empleo de fármacos y si el malestar es excesivo, es conveniente buscar orientación y guía profesional.

No se puede decir que el duelo tiene un tiempo determinado porque su duración es muy variable. Aun así, se puede considerar que los dos primeros años suelen ser los más difíciles y poco a poco, se experimenta una disminución progresiva del dolor emocional. Pero la realidad es que cada persona tiene su propio ritmo y tiempo para adaptarse a su nueva situación.

El duelo se constituye de pensamientos, emociones y comportamientos derivados de la muerte del ser querido. “Cuando alguien importante muere, una parte de nosotros muere con él” y esto, inevitablemente, provoca dolor.

# **ALGUNAS DE ESTAS MANIFESTACIONES SON:**

## **A NIVEL SENTIMIENTOS: FISICAS:**

- TRISTEZA
- ENFADO
- CULPA Y AUTOREPROCHE
- BLOQUEO
- ANSIEDAD
- SOLEDAD
- FATIGA
- IMPOTENCIA
- ANHELO
- EMANCIPACION
- ALIVIO
- INSENSIBILIDAD
- CONFUSION

## **A NIVEL SENSACIONES**

- \* OPRESION EN EL PECHO
- \* OPRESION EN LA GARGANTA
- \* HIPERSENSIBILIDAD AL RUIDO
- \* FALTA DE AIRE
- \* DEBILIDAD MUSCULAR
- \* FALTA DE ENERGIA
- \* SEQUEDAD DE BOCA
- \* VACIO EN EL ESTOMAGO
- \* SENSACION DE DESPERSONALIZACION

**A NIVEL CONDUCTAS:**

**A NIVEL PENSAMIENTOS:**

- |                                                              |                                     |
|--------------------------------------------------------------|-------------------------------------|
| ➤ SOÑAR CON EL FALLECIDO                                     | * INCREDELIDAD                      |
| ➤ EVITAR RECORDATORIOS DEL FALLECIDO                         | * CONFUSION                         |
| ➤ SUSPIRAR                                                   | * PREOCUPACION                      |
| ➤ LLORAR                                                     | * ALUCINACIONES<br>BREVES Y FUGACES |
| ➤ ATESORAR OBJETOS QUE PERTENECIAN<br>A LA PERSONA FALLECIDA | * SENTIDO DE<br>PRESENCIA           |
| ➤ BUSCAR Y LLAMAR EN VOZ ALTA                                |                                     |

Y de acuerdo a la etapa que se va viviendo se van presentando algunas de estas manifestaciones.

# **DUELO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES**

## **DUELO**

Se comenta que el trabajo del duelo siempre es necesario y tratar de bloquearlo puede conducir a alteraciones que lleve a serias complicaciones.

Cuando un doliente dice “nada volverá a ser lo mismo”, tiene razón: con el tiempo terminará por sobreponerse a su dolor pero será una situación nueva, distinta.

La muerte de un ser querido, en este caso un neonato, es un dolor sumamente profundo y desgarrador, pero se puede elaborar de manera natural dándose el tiempo necesario, y permitiéndose vivir las emociones que surgen ante ese dolor.

## **DURACIÓN DEL DUELO:**

No se puede definir con fechas o tiempos precisos cuando termina el proceso de duelo pero una señal importante es cuando los padres son capaces de pensar en su bebe que murió sin sentir dolor.



## **DETERMINANTES DEL DUELO:**

Existen diferentes circunstancias que harán más difícil la elaboración del duelo por ejemplo situaciones de conflicto existentes previamente en los padres son problemas de diferente índole que pueden agravar aun mas este proceso.

También influye la personalidad o la forma de ser de los padres ya que existen personas que se consideran más sensibles, y son más susceptibles por el tipo de personalidad que tienen.

Otras pueden ser la relación familiar, el nivel sociocultural de los padres, y la manera en que han enfrentado otras pérdidas.

## **DIFERENTES FORMAS DE DUELO:**

La presencia o no de duelo patológico se va a caracterizar por la intensidad y la duración de la reacción emocional.

Se describen a continuación diferentes tipos de duelo. Mencionamos algunos:

## **DUELO NORMAL:**

Experiencia humana por la que pasa toda persona que sufre la pérdida de un ser querido.

## **DUELO ANTICIPATORIO:**

El doliente ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que ésta haya ocurrido y comienza desde el momento en que recibe el diagnóstico.

## **PREDUELO:**

Duelo que se instala no frente a alguien que ya no está vivo, sino frente a alguien que ya no es más como era antes alguien que ha modificado su carácter o su cuerpo de una manera alterada como puede ser en los pacientes con SIDA.

## **DUELO POR MUERTE SÚBITA:**

Este es un tipo de duelo en el que podríamos colocar a los padres que han perdido a un recién nacido, porque es una de las formas en la que él bebe muere inesperadamente.

Duelo derivado por muertes que se producen sin aviso y requieren una comprensión e intervención especiales como en el caso de un suicidio ya que es un duelo muy difícil de elaborar porque no hay aviso previo de la inminencia de la muerte.

## **DUELO AMBIGUO:**

La pérdida ambigua es la que provoca más ansiedad porque permanece sin aclarar:

- Los deudos perciben a determinada persona como ausente físicamente pero presente psicológicamente ya que no es seguro si está viva o muerta.
- El deudo percibe a la persona como presente físicamente pero ausente psicológicamente.

## **DUELO PATOLÓGICO:**

- Llamado también no resuelto, complicado, retrasado, inhibido, pospuesto, etc....
- Intensificación del duelo en que el doliente está desbordado, recurre a conductas desadaptativas o permanece inacabablemente en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución.

## **DUELO CRÓNICO:**

El deudo se queda adherido al dolor, pudiéndolo arrastrar durante años y unido muchas veces a un fuerte sentimiento de desesperación.

## **DUELO CONGELADO O RETARDADO:**

Conocido también como duelo inhibido o pospuesto ya que el doliente en sus fases iniciales no da signos de afectación o dolor por la muerte de su ser querido.

## **DUELO ENMASCARADO:**

El doliente experimenta síntomas (somatizaciones) y conductas que le causan dificultades y sufrimientos pero no las relaciona con la pérdida del ser querido.

## **DUELO EXAGERADO:**

También llamado eufórico y puede tener tres formas diferentes:

- Intensa reacción de duelo.
- Negación de la realidad de la muerte.
- Reconocimiento de que la persona falleció, pero que ocurrió para el beneficio del deudo.

La pérdida de un hijo es considerada en todas las culturas como un hecho antinatural, una inversión del ciclo biológico normal, y por eso racional y emocionalmente inadmisibles. Las diferencias entre los estilos de los hombres y de las mujeres hacen que algunos momentos sean intrínsecamente difíciles, ya que lo viven de distinta manera. Se necesita comprensión por ambas partes.

El duelo puede presentarse de muy distintas y muy variadas formas en los padres que pierden a un hijo recién nacido, sea este hecho en sus primeras horas, días o semanas. Sin embargo, entre más tiempo pasa, los sentimientos se tornan más variados. Así mismo quiero comentar que no necesariamente pasan por todas las etapas que en seguida se describen.

Los que trabajamos en una unidad de cuidados intensivos neonatales hemos podido observar:

### ***DESCONCIERTO:***

Los padres se enfrentan a lo desconocido. Esperaban a un bebé sin ningún problema, un bebé la gran mayoría de las veces deseado y querido.

El tener que enfrentar y escuchar palabras de cómo es un bebé prematuro (recién nacido que nace antes de los 9 meses), con malformaciones congénitas o que nació con complicaciones o enfermedades graves, los hace encontrarse sin entender, sin saber porque se presentó ésta malformación.

### ***NEGACION:***

Cuando se les informa ya sea por parte del médico (la gran mayoría de las veces), enfermera o trabajo social que su bebe está sumamente grave y en cualquier momento puede morir. Ellos quisieran no haber escuchado esas palabras o empiezan a fantasear que él bebe está o va estar bien, sin poder o sin querer entender lo que se les está diciendo.

### ***CULPAS:***

Surge un estado de culpabilidad en los padres cuando escuchan que el bebé ha muerto y empiezan a culparse. La mayoría de las veces se culpan a sí mismos al inicio de la pérdida del bebe y posteriormente ambos se culpan entre sí. Uno y otro se llega a ofender o a reclamar y se llegan a escuchar frases como “por tu culpa”, “por qué te tardaste en hacerme caso”, “no te cuidaste” o en el caso de malformaciones congénitas, “por tu familia o por tus antecedentes”. Estas son situaciones muy frecuentes que se llegan a escuchar en una unidad de cuidados intensivos neonatales.

### ***SEPARACION DE PAREJAS:***

Es un apartado que encontramos en aquellos padres cuyo primer bebe fallece. Son situaciones que se desencadenan por la culpabilidad que han sentido y que se han hecho sentir ambos, situación que llega a desintegrar a la familia y que termina por romper el vínculo de pareja con rencores y ofensas en una buena mayoría de casos.

### ***DEPRESION:***

Se observa a los padres cómo se rinden ante la pérdida. Se quedan inmersos en el miedo, la soledad, y la gran mayoría de las veces se sumen en la depresión. Después de que no se les ha visto llorar, esta etapa se presenta y se sienten solos, abandonados. Es el momento en el que necesitan hablarlo con alguien, compartir su dolor y vivirlo para asimilar que irá disminuyendo con el tiempo pero se tendrá que tener tiempo y paciencia para que esto lo asimilen y logren salir adelante.

### ***ACEPTACION:***

Existe un periodo en el que los padres ya están fatigados y empiezan a poder hablar con otros acerca de la muerte de su bebe. Es el momento en el que empiezan a aceptar el suceso vivido, lo que pasó y cómo desgarró su alma, pero con el tiempo lo han podido ir sobrellevando y aunque la mayoría de las veces no se llega a la resignación si se llega a la aceptación.

Muchas pudieran ser las formas de tratar de describir el duelo sentido por los padres y como lo hemos comentado pasan por momentos de duda, enojo, impotencia, deseos de morir, de sentirse fuera de lugar (sentir que no saben o no quieren saber nada de nada), así como la dificultad de aceptar la muerte de su bebe y no poder hacerlo, en un tiempo inmediato les cuesta tiempo, desvelos, cansancio, fatiga, y lo único que quieren es ser escuchados una vez que él bebe muere

su dolor, pero con un acompañamiento comprensivo para ellos, esta situación hace que muchas veces los padres sienten que los médicos no les podemos proporcionar la escucha que quieren porque nos han catalogado como fríos, insensibles, y a veces hasta usan palabras más fuertes como que no tenemos corazón, sin embargo sabemos, que en la realidad no es así porque el desconocimiento de decirlo de una manera adecuada y acercarnos a ellos hace que nos protejamos utilizando términos médicos que no entienden y que no brinden el consuelo deseado en esos momentos alivio. Dada esta necesidad de abrir un área de neonatología.

En la unidad de cuidados intensivos neonatales, tenemos una gran carga de trabajo que nos impide tener el tiempo necesario para poder platicar, expresarnos y manifestarles que sentimos su dolor y que tratamos de comprenderlos. En ocasiones, por la burocracia de un sistema no se nos permiten espacios para poder ayudarles en su duelo.

Como vemos para nosotros como médicos, dar noticias de la evolución o desenlace de la vida de un bebe es sumamente difícil y complicado. La necesidad de acercarnos a los padres de la mejor forma y que ellos sientan la confianza de poder expresar sus sentimientos es una tarea que debemos de tener en mente como personal médico que trabaja en unidades de terapia intensiva donde los pacientes neonatos están muy graves y la muerte de muchos de ellos es inevitable.



## **LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES.**

Las unidades de cuidados intensivos están diseñadas para sostener toda la fuerza de la ciencia y de la tecnología con el objetivo de extender la vida y curar las enfermedades al máximo posible. Las unidades de cuidados intensivos integran imágenes de un ambiente de alta tecnología, en el cual los equipos de profesionales especializados batallan contra las enfermedades que amenazan la vida.

Integrar los cuidados paliativos en el cuidado de los neonatos no sólo es posible, sino necesario. Los profesionales de diferentes disciplinas pueden apoyar al proporcionar un ambiente cálido y profesional en el cual los cuidados paliativos se integran en los cuidados del paciente y la familia, independientemente de que la meta sea conseguir la cura, prolongar la vida, o solo paliar y proporcionar confort hasta el momento de la muerte.

Cabe mencionar que el ambiente altamente tecnológico y la cultura de la unidad de cuidados intensivos neonatales pueden presentar varios obstáculos para proporcionar cuidados centrados en la familia.

Cuando se ingresa en la unidad de cuidados intensivos neonatales, es difícil predecir ya sea la muerte o una incapacidad neurológica severa para el neonato individual. Sin embargo se pueden proporcionar cuidados paliativos junto con tratamientos que prolongan la vida a muchos neonatos con condiciones médicas graves pero potencialmente tratables, ya que aunque la supervivencia sea probable o posible, el riesgo de presentar secuelas o complicaciones posteriores es muy alto.

Los padres esperan un bebé normal, saludable y de 9 meses (bebé considerado de término) y no están preparados para afrontar un resultado distinto. La diferencia entre la fantasía preconcebida y la realidad determinan el sentimiento de pérdida. Los padres experimentan una pérdida por las expectativas de tener un niño sano y normal, mientras intentan responder a la realidad de la situación.

La mayoría de las muertes neonatales se deben a anomalías congénitas y problemas que surgen del parto prematuro o peso bajo. “Durante los últimos años se ha producido un cambio dramático en la respuesta del personal sanitario ante la pérdida perinatal y el nivel de implicación de la familia en el proceso”.

están aumentando las tasas de supervivencia de neonatos con anomalías que amenazan sus vidas. Para éstas anomalías la cirugía y el trasplante de órganos están sustituyendo a los cuidados al fin de la vida. Muchos neonatos de alto riesgo sobreviven el periodo neonatal con enfermedades graves, crónicas y que amenazan la vida, lo que da como resultado hospitalizaciones prolongadas y/o readmisiones frecuentes así como largos periodos de dependencia de la tecnología para la supervivencia.

Aunque el proceso del duelo en la unidad de cuidados intensivos neonatales se asocia a menudo a la muerte de un bebé, la supervivencia de un niño con necesidades especiales puede provocar un dolor crónico a la familia. El dolor crónico puede ser una reacción a los estresores diarios de afrontar la discapacidad crónica y es un recuerdo constante de lo que pudo haber sido el hijo y no es, motivo por el cual aunque aceptan y se adaptan a la supervivencia del niño con necesidades especiales mantendrán un duelo por la pérdida del “esperado niño sano”

El ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales es una situación que genera gran estrés en los padres, familiares y amigos, ya que se enfrentan al riesgo del fallecimiento del niño y a la probabilidad de supervivencia con secuelas (daño neurológico, déficit cognitivos, ceguera, sordera...). Los padres se estresan ante el ingreso del neonato en la Unidad de Cuidados

Intensivos Neonatales, no difiriendo sus niveles de ansiedad, aunque el estrés disminuye a lo largo del tiempo al darse cuenta de la evolución de su recién nacido.

Los padres cuyo hijo neonato requiere reanimación o ingreso en la unidad de cuidados intensivos neonatales, experimentan múltiples pérdidas. Pueden resurgir pérdidas pasadas, y la familia puede anticipar la posible muerte del neonato enfermo. De aquí la necesidad de que las familias requieren de apoyo emocional, psicosocial y espiritual.

## **FACTORES DE ESTRÉS QUE AFECTAN EL ESTADO EMOCIONAL DE LOS PADRES**

- ASPECTO Y COMPORTAMIENTO DEL RECIEN NACIDO
- TRATAMIENTOS MEDICOS
- COMPORTAMIENTO DEL PERSONAL MEDICO
- COMUNICACIÓN CON EL PERSONAL MEDICO
- RIESGO DEL FALLECIMIENTO DEL NIÑO
- PROBABILIDAD DE SUPERVIVENCIA CON SECUELAS (DAÑO NEUROLÓGICO, DÉFICITS COGNITIVOS, CEGUERA, SORDERA, ETC....)
- EXPERIENCIAS ANTES Y DURANTE EL NACIMIENTO DEL BEBE
- ENFERMEDAD DEL RECIEN NACIDO
- SENSACIÓN DE QUE EL TRATAMIENTO Y CUIDADO DE SU HIJO NO ESTA EN SUS MANOS, QUE NO TIENEN UN ROL EN LA CRIA DE SU HIJO.

La mayoría de niños que fallece en el periodo neonatal nunca abandonan el hospital. Algunos mueren en el parto poco tiempo después del nacimiento y otros en horas, semanas o meses después de ser trasladados a la unidad de cuidados intensivos neonatales o pediátricos. Se observa a los padres confundidos, con reacciones de negación hacia la circunstancia de la pérdida del recién nacido. Entre más tiempo pasan los

bebes en la unidad de cuidados intensivos los padres

tienen más esperanzas de que el bebe sobreviva por lo que el hecho de perderlos refleja dolor, incertidumbre, coraje y desconcierto.

Tres grandes grupos se pueden beneficiar de los cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos neonatales: los neonatos nacidos en el límite de la viabilidad, neonatos con anomalías congénitas incompatibles con una supervivencia, y neonatos con enfermedades graves que no responden al tratamiento médico y para los cuales el tratamiento continuo puede prolongar el sufrimiento.

Existen casos en los que la probabilidad de supervivencia es muy limitada y cuando el niño fallece, será necesario crear un protocolo de cuidados paliativos neonatales que tenga como objetivo una muerte sin dolor para el niño así como la atención centrada en la familia, la inclusión de aspectos culturales, espirituales y prácticos, el seguimiento de la familia después de que el niño fallece y el apoyo del personal de salud.

## **NEONATALES**

Son varios los aspectos que debe cubrir un protocolo de cuidados paliativos al fin de la vida del neonato.

### **RESPETO**

El neonato y sus padres necesitan un tratamiento respetuoso durante los cuidados al final de la vida. La muerte del niño en la unidad de cuidados intensivos neonatales presenta unos desafíos muy particulares para la familia y los cuidadores. El proceso de duelo puede comenzar antes de que el niño nazca y continuar durante meses o incluso años tras la muerte del niño. Los padres y familiares pueden sentirse aislados al atravesar por el proceso de duelo por la muerte de un neonato que muy pocas personas han conocido.

### **COMUNICACION**

En los casos en que la muerte es accidental o no esperada, crea una atmósfera de crisis y shock. Si se transporta al recién nacido a otro hospital, la madre estará separada del bebé, tanto física como psicológicamente y puede no estar presente cuando éste fallece. Pueden surgir preguntas sobre las circunstancias de la muerte. La historia de pérdidas anteriores tal vez aumente la carga emocional de la situación, por el duelo no resuelto y un mayor sentimiento de fracaso. En esta situación, es importante proporcionar a los padres una

información completa sobre las causas de la muerte y responder a sus preguntas en el momento de la muerte o más tarde si se solicita una autopsia, de forma que puedan conseguir cierto nivel de comprensión y poder comenzar un proceso de duelo saludable.

## ***INFORMACION OPORTUNA***

En la muerte de un bebé gemelo o mellizo, o de un nacimiento múltiple, existe a la vez pérdida y ganancia que genera sentimientos confusos porque existe la necesidad de separar a uno mientras se desarrolla el apego al superviviente. Los padres pueden negar el dolor del bebé separado centrando sus energías en el superviviente o sumergirse en un duelo con distanciamiento del superviviente. Además, el miedo a que el superviviente pueda morir es real. En los casos de fallecimiento tras partos múltiples, los padres desean privacidad, así como disponibilidad de tratamiento de síntomas disponibles y la implicación de la familia. Valoran una información clara y oportuna de la causa de la muerte y la disponibilidad del médico para una revisión más tardía de los hechos o decisiones clínicas.



## ***PRIVACIDAD Y APOYO A LOS FAMILIARES***

La unidad de cuidados intensivos neonatales necesitará tener un lugar asignado para que los familiares convivan y estén junto a los neonatos que van a morir durante los últimos días o semanas de la vida del niño.

Después de la muerte del bebe, debe proporcionarse un seguimiento del duelo para ayudar a las familias a integrar la pérdida en sus vidas. El rol del personal de salud ante la muerte del niño tendría que ser personal, humano, respetuoso, sensible a las preocupaciones emocionales a largo plazo. El mantener contacto físico con el bebé fallecido puede tener valor para el duelo posterior, pero no hay evidencias objetivas de que éste contacto facilite la recuperación. Tras la muerte del niño, el acompañar a los miembros de la familia al coche con algún paquete de objetos del niño para ocupar sus brazos, puede ayudar en la última salida de la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales.

Considero que estos requerimientos serán los mínimos necesarios para implantar un protocolo de cuidados paliativos neonatales en una unidad de cuidados intensivos neonatales.

Algo importante de mencionar es que en mujeres que han tenido un bebe con una muerte neonatal una preocupación constante es si podrán tener más hijos.

preocupación, porque a veces la postura del doctor suele ser básicamente estadística. Si bien esto es importante también se señala como importante que el médico no intente enmascarar la pérdida que ha sufrido la mujer en la posibilidad de nuevos embarazos comentando que no existiría ningún riesgo con el nuevo bebe.

Algunas veces el marido suele ser blanco del enojo de la mujer. Lo culpa de no tener lo que ella percibe como los mismos sentimientos que ella tiene. Generalmente, en las circunstancias que rodean a la pérdida del bebe el marido se siente impotente y trata de parecer fuerte pero la mujer suele interpretarlo como falta de interés. Es necesario hablar con la pareja para evitar que se den interpretaciones erróneas y aumente su sufrimiento. No hay que minimizar la pérdida centrándose de manera optimista en el futuro y en la posibilidad de otro embarazo u otros hijos. Aunque no es extraño que algunas parejas quieran iniciar un embarazo inmediatamente después de haber sufrido una muerte neonatal, muchos autores señalan la recomendación de no actuar con precipitación al respecto. Es mejor esperar un tiempo hasta que se haya elaborado el duelo por la pérdida del niño. Y es muy importante trabajar con los dos miembros de la pareja implicados en la pérdida. Los estudios muestran que se produce una aceptación de este tipo de pérdida cuando ambos padres tienen estilos de afrontamiento similares y una comunicación más abierta.

Se necesita trabajar con la pareja sus sentimientos respecto a la pérdida, especialmente los sentimientos de miedo y de culpa. El miedo a un futuro embarazo, el miedo al impacto de la pérdida en el matrimonio, y el miedo a fracasar como padre o madre son especialmente importantes.

Se puede ayudar a las familias a que enfrenten la realidad de la muerte animándoles a compartir decisiones sobre la disposición del cuerpo, a poner nombre al bebé y a participar en rituales como el funeral.

Una colección importante de objetos relacionados con el bebé como sus fotos, su certificado de nacimiento, una huella, un mechón de pelo, el brazalete de enfermería las tarjetas que envían los amigos, todo esto puede ayudar a hacer la pérdida más real. También ayuda usar el informe de la autopsia para confrontar con la realidad la causa de la muerte y para ofrecerles la oportunidad de que hagan preguntas.

Aunque el contacto físico con el bebé, sus objetos relacionados, o el simple hecho de observarlos son elecciones que ayudan a muchos padres a desarrollar de manera adecuada el proceso de duelo, estas conductas no son elegidas por todos los padres por lo que no se debe nunca presuponer o limitar las elecciones paternas respecto a las conductas tras la muerte neonatal.

Las unidades de cuidados intensivos son un reto pero también nos ofrecen la oportunidad de proporcionar una atención más cercana, humana, humilde y positiva a los niños ingresados y a sus familias que siempre recordarán y agradecerán el trato cálido, respetuoso así como el apoyo recibido aún en circunstancias desfavorables o con resultados no deseados.

# VIVENCIAS

## CASO 1

Una madre comenta “tengo a mi bebe en el área de cuidados intensivos neonatales, estoy muy preocupada (inicia el llanto), porque no sé qué pasará con él. Me dan informes sólo en un horario establecido y puedo pasar a verlo sólo unos 10 minutos, sólo en los horarios que también me han indicado”. (Su bebe es un recién nacido de término (9 meses), que ha nacido con malformaciones congénitas que no se le habían comentado a pesar de que había estado en vigilancia mes con mes, por lo que aun se siente más angustiada porque desconoce completamente del caso, y se le menciona que el bebe requiere de cirugía urgente.

“Quisiera poder estar con él y ver como está en realidad mi bebe ya que sólo me dicen que mi bebé está muy grave. Y el doctor tiene una forma fría de comentármelo y me dice que mi bebé se va a morir.”

Pocas horas después la madre desconsolada sin poder entender que pasó apenas puede mencionar que su bebe ha muerto, sin que se le pudiera intervenir por su malformación.

Este es el relato de una madre que tuvo un bebé que esperaba con ansias, que había buscado por mucho tiempo y en el que había puesto todas sus ilusiones, por no haber sido informada a tiempo de las malformaciones congénitas, no entender que paso y no haber podido ver nuevamente con vida a su bebé, quedo todavía con más dudas que cuando llegó al servicio de terapia intensiva neonatal.



# VIVENCIAS

## CASO 2.

“Buenas noches señora ¿sabe cómo está su bebe? (los padres se encontraban riendo felices con él bebé porque su bebe había sobrevivido al ser un recién nacido de 27 semanas (aproximadamente 6 y medio meses) un bebé de 600 gramos.

A los padres no se les había comentado nada sobre el riesgo de complicaciones y posibilidades de que ese bebe muriera, por lo que unos días después (dos días aproximadamente), estaban con una actitud completamente diferente, sin querer tocar al bebé, sin hablarle y casi sin querer verlo, debido a que ya se les había comentado que en el bebé había complicaciones y que estaba sumamente grave. Ellos mencionaban que no tenían porque ocultárseles el estado real del bebé. Que si desde el principio se les hubiera comentado de la posibilidad de que el bebé muriera quizá no les hubiera costado tanto trabajo asimilarlo. El bebé murió unas horas más tarde y los padres no alcanzaron a comprender la evolución tan mala que había presentado su bebé. (Una evolución que para el personal médico era esperada, pero no para ellos como padres).

## CASO 3

Ingresó al servicio de terapia intensiva neonatal, un bebe con malformaciones importantes a nivel de corazón.

Era una enfermedad de un pronóstico sumamente malo, pero a los padres de les informó desde el ingreso al servicio que él bebe estaba sumamente grave, y que la enfermedad era incompatible con la vida. Se le ofrecieron cuidados paliativos y alimentación al bebé durante el tiempo que estuvo en el servicio de cuidados intensivos neonatales y en este tiempo, los padres entraban al servicio, lo cargaban, le hablaban y sonreían con él.

Después de 3 días, ocurrió el deceso del bebé pero durante sus últimas horas, los padres lo cargaron, lo besaron y platicaron con él. Se pudieron despedir. El efecto fue que se les vio tranquilos, con un dolor muy grande mezclado con llanto pero con la tranquilidad de haberle brindado su amor al bebé en sus últimas horas.



## CONCLUSIONES

Como se ve claramente en el caso 3 los padres fueron informados, se les permitió el ingreso a la unidad de cuidados intensivos neonatales, así como el contacto físico y amoroso hacia su bebe y cuando este murió se quedaron en paz.

El apoyo para los padre que pierden a un bebé es muy importante y debe darse desde el momento en que el medico sabe el diagnostico y tiene un pronóstico reservado.

No se debe creer que porque el bebe murió al nacer o no se convivió con él o no se tuvo la oportunidad de tenerlo en los brazos o a veces ni siquiera lo conocieron a los padres no les duele. Es un dolor intenso y deben vivir su duelo por las expectativas e ilusiones que no se cumplieron. Las repercusiones que pueden tener en la pareja por un manejo no adecuado son diversas como pueden ser problemas de tipo psicológico, de personalidad, de culpabilidad y de depresión y/o desintegración familiar.

En algunas áreas hospitalarias algunas veces, no tienen mucha información acerca de cómo orientar a los familiares que su ser querido está muy grave y que es probable que muera. La frialdad que a veces nos imputan a los médicos es que en realidad no sabemos cómo dar este tipo de noticias y se interpreta como si no le diéramos importancia a estas circunstancias que en sí, son sumamente importantes.

Por lo anterior considero que es prioridad que todo el personal relacionado con la salud principalmente el área médica, enfermería y trabajo social tengan conocimientos teratológicos básicos y elementales para la ayuda, orientación y acompañamiento a los padres que pasan por la experiencia dolorosa de perder a un bebe.



## **BIBLIOGRAFIA**

1.- Espejos de los dolores del alma. Autor: Dra. Martha Palencia Ávila. Año 2003.

2.- Revista diversitas, perspectivas en psicología, volumen 3 numero 1, Duelo por muerte súbita desde el enfoque apreciativo: una opción de vida desde la pérdida. Año; 2007 autor: Lina María parada Muñoz.

3.- Tanatos, revista de la sociedad española de tanatología, # 3 marzo 2004. La muerte en neonatos.

4.-Psicología, cultura y sociedad, psicodebate número 3, páginas 127 a 158. El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales. Laura Yoffe. Buenos aires argentina.

5.-Guia para familiares en duelo. Sociedad española de cuidados paliativos. (secpal). Montserrat bleida Pérez. Xus Cuairan roca.

6.-Guías clínicas año 2007 numero 7, autores: Víctor Landa Petralanda. Jesús a. García García.

7.- Tratado de enfermería cuidados críticos, pediátricos y neonatales. Cuidados paliativos al niño en estado crítico y a su familia. Capítulo 157. Maitane salas Arrambide. Francisca molina pacheco. Barcelona España.

8.- Tanatos, revista de la sociedad española de tanatología, # 12. Mayo Año 2011. El proceso de duelo. Una mirada de cercanía. De lo imaginario a lo "real". Conversaciones con el otro en su dolor y aproximaciones metodológicas. Alfonso m. García Hernández.

9.- Persona y bioética. Volumen 12, # 31, año 2008. Autor: Luis Fernando Giraldo Cadavid. Universidad de la sabana Colombia.

10.- Revista digital universitaria. Volumen 7, # 8, que es la tanatología. Año 2006 Margarita Bravo Mariño.

11.- Revista digital universitaria. Volumen 8, # 1, como afrontar la pérdida de un ser querido. Año 2007 Margarita Bravo Mariño.

12.- Guías de diagnóstico y tratamiento en neonatología. Capítulo 52, junio 2006. Dr. Patricio Vargas Reyes. Hospital San Juan de Dios la Serena. Chile.

13.- Padres en duelo, metáforas del dolor Autor: Imelda Ana Rodríguez Ortiz. UNAM 2011

14.- Padres en duelo, recuerdo y asombro. Autor: Imelda Ana Rodríguez Ortiz. UNAM 2011

15.- Introducción a la psicología. Autor: Linda L. Davidoff. Editorial Mc Graw-hill.

# INDICE

AGRADECIMIENTOS.....  
..... PAGINA 1 Y 2

JUSTIFICACION.....  
..... PAGINA 3

OBJETIVOS.....  
..... PAGINA 4

INTRODUCCION.....  
..... PAGINAS 5 A 7

DUELO.....  
..... PAGINAS 8 Y 9

DUELO EN LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS  
NEONATALES..... PAGINA 10 Y 12

CARACTERISTICAS DEL  
DUELO..... PAGINAS  
13 Y 14

LA UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

NEONATALES..... PAGINAS 15 Y 16

FACTORES DE ESTRÉS QUE AFECAN AL ESTADO  
EMOCIONAL DE LOS PADRES.

.....  
..... PAGINAS 17

PROTOCOLO DE LA UNIDAD DE CUIDADOS  
INTENSIVOS NEONATALES

.....  
..... PAGINAS 18 A 20

VIVENCIAS.....  
..... PAGINAS 21 Y 22

CONCLUSIONES.....  
..... PAGINA 23

BIBLIOGRAFIA.....  
..... PAGINAS 24 Y 25

INDICE.....  
..... PAGINA 26