



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



SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES

AUTORA: MGSC. María Teresa Benavides

TUTORA: Dra. Amarilis Guerra

Valencia, Noviembre 2024



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



SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES

Autora: MGSC. María Teresa Benavides Borja

Trabajo que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Carabobo para optar al Título de Doctora en Enfermería Área de Concentración Salud y Cuidado Humano.

Valencia, Noviembre 2024



ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145, 147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES

Presentada para optar al grado de **Doctor (a) en Enfermería. Área de Concentración Salud y Cuidado Humano** por el (la) aspirante:

BENAVIDES B. MARIA T

C.I. - E-1708961881

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Carmen A. Guerra S. C.I.V.- 5.588.111, decidimos que el mismo está **APROBADO CON MENCIÓN HONORÍFICA**.

Acta que se expide en Valencia, en fecha: **21/07/2025**

Reina Rosa
Dr. (a) Rosa Reina (Presidente)

Carmen A. Guerra S
Dr.(a) Carmen A. Guerra S

C.I. 5588111

Fecha 21/7/2025

Yamira Castillo
Dr. (a) Yamira Castillo

C.I. 8666211

Fecha 21-7-2025



Ani J. Evies de B
Dr. (a) Ani J. Evies de B

C.I. 7211464

Fecha 21-7-25

Nancy Montilla
Dr. (a) Nancy Montilla

C.I. 5443401

Fecha 21-7-2025

TD:04-25



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



SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES

Autora: MGSC. María Teresa Benavides Borja

Aprobado en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de
Carabobo por miembros de la Comisión Coordinadora.

Nombres y Apellidos

Firma

Valencia, Noviembre 2024



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



AVAL DEL TUTOR

Yo, Carmen Amarilis Guerra Sánchez en mi carácter de Tutora del Trabajo de Tesis Doctoral titulado: **“SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES”**. Presentado por la ciudadana María Teresa Benavides Borja. Titular de la cedula de identidad Nro. 170896188-1. Para optar al título de **DOCTORA EN ENFERMERÍA, ÁREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**, considero que dicho trabajo reúne los requisitos y méritos suficientes para ser desarrollado y sometido posteriormente a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Valencia, a los 30 días del mes de noviembre del año Dos mil Veinte y cuatro

Dra. Carmen Amarilis Guerra Sánchez

C.I.5588111



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



VEREDICTO

Nosotros, Miembros del Jurado designado para la evaluación de la Tesis Doctoral titulada: **“SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES”**, presentado por la MGSC. María Teresa Benavides Borja para optar por el Título de Doctora en Enfermería, Área de Concentración: Salud y Cuidado Humano, estimamos que el mismo reúne los requisitos para ser considerado como: **XXXXXX**

Nombres y Apellidos

C.I.

Firma

En Valencia a los Días de _____ 2024.

DEDICATORIA

A Dios por darme la oportunidad de seguir avanzando en este sueño de ser mejor profesional y seguir formándome como persona, mejor docente y sobre todo poder dar ese apoyo emocional que necesitan los padres en el transitar del duelo perinatal.

A mi linda familia por apoyarme y acompañarme durante todo el desarrollo de esta investigación, quienes han seguido de cerca el avance, me han motivado para terminar este sueño y he compartido las vivencias sobre este tema.

A todos los padres que han confiado y han compartido sus experiencias, no lo duden que se van a lograr cambios sustanciales en el proceso de atención con profesionales humanos y cálidos.

A mi tutora por ser mi apoyo en la culminación de este sueño profesional, por estar siempre ahí dándome ánimo para continuar con este estudio de investigación. Gracias por compartir sus conocimientos y aprendizaje conjunto.

A la Universidad de Carabobo, entidad académica, que ha generado en mis nuevos conocimientos, han formado un profesional con otras expectativas de cambio en el cuidado humano.

AGRADECIMIENTO

Quiero expresar mi agradecimiento a mi Dios todopoderoso, generador de la vida, por permitirme llegar a la culminación de este estudio de tesis doctoral.

A toda mi familia por su acompañamiento constante, sus palabras motivadoras y de cariño hacia mi persona.

A mi tutora Dra. Amarilis Guerra por haberme dirigido mi tesis doctoral, por ser la guía, que acompaña el proceso, por tener paciencia, y por haberme motivado constantemente para terminar con éxito esta tesis doctoral

A las profesoras de la Comisión Coordinadora del Doctorado en Enfermería, la Dra. Berta Guevara y la Dra. Ani Evies, por todas las sugerencias acertadas que han emitido en esta tesis doctoral.

A los informantes clave, padres quienes accedieron voluntariamente y compartieron sus experiencias y además que confiaron en que se pueden realizar los cambios en el cuidado humano durante el duelo perinatal.

A los agentes externos: personal médico, enfermera y psicóloga que vivenciaron este proceso y que compartieron su experiencia con la seguridad de que pueden darse cambios en la forma de cuidado humano y respetuoso en el Ecuador.

A todas aquellas personas que de una u otra forma me motivaron para la ejecución de esta investigación.

Siempre estaré agradecida a la Vida por permitirme dar este importante paso en mi vida profesional con la bendición de DIOS.

Gracias

ÍNDICE

Dedicatoria.....	Pág. vii
Agradecimiento.....	viii
Resumen.....	xi
Summary.....	xii
Introducción.....	1
 CAPÍTULO I. EL FENÓMENO DE ESTUDIO.....	 8
1.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA	8
1.2.REFERENTE EMPIRICO DEL FENOMENO ESTUDIADO.....	16
1.3.OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	20
1.3.1.Objetivo General.....	20
1.3.2.Objetivos Específicos.....	20
1.4. JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	21
1.5. DELIMITACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN.....	26
 CAPÍTULO II. REFERENCIAL TEÓRICO DE ESTUDIO.....	 27
2.1. INVESTIGACIONES REFERENCIALES A LA TEMÁTICA EN ESTUDIO	27
2.1.1.A Nivel Internacional.....	27
2.1.2. A Nivel Nacional.....	35
2.2. BASES TEÓRICAS RELACIONADAS CON EL TEMA DE ESTUDIO...	39
2.2.1. Teoría del Significado.....	39
2.2.2. El proceso de la muerte en el hombre	43
2.2.3. Muerte Perinatal.....	49
2.2.4. Duelo en el proceso de Afrontamiento de la Pérdida.....	53
2.2.5. Teorías de Enfermería relacionadas con el Tema de Estudio	59
2.2.6. Referente Legal sobre la Muerte Perinatal	70
 CAPÍTULO III. REFERENCIAL METODOLÓGICO DEL ESTUDIO.....	 75
3.1.- PARADIGMA CUALITATIVO.....	75
3.2.- MÉTODO FENOMENOLÓGICO.....	77
3.3.- ABORDAJE DE LA FENOMENOLOGIA SEGÚN LAS ETAPAS DE HEBERT SPILGERBERG.....	84
3.4.- INFORMANTES CLAVE DEL ESTUDIO.....	94
3.4.1- Agentes externos del estudio.....	96
3.5.- ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO.....	97
3.6.- ASPECTOS ÉTICOS PARA PROTEGER LOS DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES.....	98
3.6.1. Consentimiento Informado.....	99
3.7. TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	100

3.8. RIGOR METODOLÓGICO.....	103
3.9. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....	105
CAPÍTULO IV. CONOCIENDO Y COMPRENDIENDO EL FENOMENO EN ESTUDIO.....	106
4.1. MÉTODO SELECCIONADO PARA LA INTERPRETACION DE LA INFORMACIÓN.....	106
4.1.1. Fase 1. Investigar el fenómeno determinado como el significado del duelo perinatal para los padres.....	107
4.1.2. Fase 2. Investigar Esencias Generales desde la búsqueda de las Perspectivas.....	108
4.1.2.1. Perspectivas de los Participantes.....	108
4.1.2.2. Perspectivas de los Agentes Externos.....	122
4.1.2.3. Perspectiva de la Investigadora.....	127
4.1.3. Fase 3. Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y estructuras del fenómeno de estudio: “el significado del duelo perinatal para los padres”.....	133
4.1.4. Fase 4. Observar los modos de aparición de las apariencias.....	160
4.1.5 Fase 5. Observar la constitución de la significación de los fenómenos.....	161
4.1.6. Fase 6. Suspensión de las creencias en la existencia del fenómeno.....	168
4.1.7. Fase 7. Interpretar el significado fenomenológico de las esencias: Significado del duelo para los padres.....	168
CAPÍTULO V. APROXIMACIÓN TEÓRICA INTERPRETATIVA /COMPENSIVA EMERGENTE.....	182
5.1. Aproximación teórica interpretativa/compensiva emergente.....	182
CAPÍTULO VI. CONSIDERACIONES FINALES	190
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	193
ANEXOS:.....	204



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



**SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL
PARA LOS PADRES**

Autora: MGSC. María Teresa Benavides
Tutora: Dra. Carmen Amarilis Guerra Sánchez
Año: 2024

RESUMEN

La pérdida perinatal, considerada el duelo más doloroso por su naturaleza inesperada y a menudo inexplicada, provoca diversas manifestaciones de dolor en los padres. Es importante que los profesionales de la salud ofrezcan apoyo integral durante este difícil proceso de duelo. Este estudio forma parte de la línea de investigación: Promoción del cuidado y experiencias de salud y la calidad de vida del Doctorado de Enfermería. El objetivo general fue construir una aproximación teórica interpretativa comprensiva sobre el significado que tiene para los padres el duelo perinatal. El enfoque fue el cualitativo con el método fenomenológico Hermenéutico siguiendo el abordaje de las etapas de Spiegelberg. Se recolectó la información a través de entrevistas en profundidad. Los informantes clave fueron 5 padres que han vivido la muerte y el duelo perinatal, en las Instituciones de Salud Públicas: Hospital Gineco Obstétrico Nueva Aurora y Hospital IESS Sur de Quito, Ecuador. Además de 3 agentes externos: un médico, una enfermera y una psicóloga que brindan apoyo durante el proceso del duelo y que han atravesado por experiencias similares. Surgieron tres esencias que describieron el fenómeno de estudio: Percibiendo el proceso del duelo por la muerte del hijo, Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal y Necesitando herramientas para enfrentar el proceso del duelo. La aproximación teórica interpretativa/comprensiva emergente fue: el duelo perinatal para los padres es una experiencia única, individual y subjetiva, marcada por una tristeza y un dolor profundo, que puede desembocar en comportamientos agresivos que dificultan sus interacciones sociales. Durante esta etapa, es esencial el respaldo tanto de los profesionales de la salud como de los familiares, quienes deben brindar su apoyo para que los padres puedan aceptar y procesar su vivencia, facilitando así la reasignación de un nuevo significado a sus experiencias.

Palabras Clave: Duelo perinatal, Cuidado Humano, Padres, Profesionales de la Salud, Fenomenología



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



THE MEANING OF PERINATAL BEREAVEMENT FOR PARENTS

Autora: MGSC. María Teresa Benavides

Tutora: Dra. Carmen Amarilis Guerra Sánchez

Año: 2024

SUMMARY

Perinatal loss, considered the most painful grief because of its unexpected and often unexplained nature, provokes various manifestations of grief in parents. It is important for health professionals to offer comprehensive support during this difficult grieving process. This study is part of the research line: Promotion of care and health experiences and quality of life of the Doctorate in Nursing. The general objective was to construct a comprehensive interpretative theoretical approach to the meaning of perinatal bereavement for parents. The approach was qualitative with the Hermeneutic phenomenological method following Spiegelberg's stages approach. Information was collected through in-depth interviews. The key informants were 5 parents who have experienced death and perinatal bereavement in the following public health institutions: Hospital Gineco Obstétrico Nueva Aurora and Hospital IESS Sur de Quito, Ecuador. In addition to 3 external agents: a doctor, a nurse and a psychologist who provide support during the bereavement process and who have gone through similar experiences. Three essences emerged that described the study phenomenon: Perceiving the grieving process for the death of the child, Needing the support of the health team for a comprehensive approach to parents in perinatal grief and Needing tools to face the grieving process. The emerging comprehensive interpretative theoretical approach was perinatal bereavement for parents is a unique, individual, and subjective experience, marked by deep sadness and grief, which can lead to aggressive behaviors that hinder their social interactions. During this stage, the support of both health professionals and family members is essential, as they must offer their support so that the parents can accept and process their experience, thus facilitating the reassignment of a new meaning to their experiences.

Keywords: Perinatal Bereavement, Human Care, Parents, Health Professionals, Phenomenology

INTRODUCCIÓN

La vida es una compleja sucesión de eventos, desafíos, alegrías, tristezas, así como de pérdidas, los cuales desencadenan en el ser humano procesos de duelo con cambios significativos en los aspectos personal, psicológico, emocional, espiritual y social. Es decir, el duelo es un proceso transformador que afecta a todos los aspectos de la vida de una persona.

El duelo es el proceso psicológico al que nos enfrentamos tras las pérdidas, las cuales pueden ser de cualquier objeto de apego, rupturas de pareja, pérdida de un trabajo, de una falta de movilidad de una parte de nuestro cuerpo y el tipo más relevante de pérdida es la muerte de un familiar, frente a la cual podemos experimentar una adaptación emocional difícil, que pueden variar en gran medida en función del grado de vinculación emocional que hemos tenido (1).

Al atravesar por un duelo por una pérdida significativa, es una vivencia que toca lo más profundo de nuestro ser, que cambia todos nuestros esquemas, por lo tanto, el duelo debe ser elaborado, debe ser vivenciado de manera saludable; sin embargo, cuando se trata de una muerte perinatal, se tiende a minimizar el impacto, a invisibilizarse ante la sociedad,

considerado como antinatural, una inversión del ciclo biológico, que no se puede aceptar racional y emocionalmente.

En la discusión sobre muerte perinatal a menudo existe un cierto estigma asociado con la muerte de un bebé que ocasiona en los padres reacciones de ocultamiento por temor a la discriminación social y familiar, al aislamiento social que puede generar vulnerabilidad y sentimientos de culpa en las madres y padres, por la muerte de su hijo.

Si bien es cierto que la actitud que se tenga hacia la muerte y los procesos de duelo, dependerán principalmente, del conocimiento que tengamos sobre estos conceptos, de nuestras creencias religiosas, del entorno familiar y cultural, de lo que hemos experimentado frente a la muerte, con estos conceptos y vivencias podremos entender lo que están pasando en los padres frente a situaciones de duelo y muerte.

El primer informe conjunto sobre muerte perinatal, realizado por UNICEF, la Organización Mundial de la Salud (OMS), el Grupo del Banco Mundial y la División de Población del Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de Naciones Unidas, revela que casi 2 millones de bebés nacen muertos cada año, es decir, 1 cada 16 segundos, una madre sufrirá el nacimiento de un bebé muerto (2). La gran mayoría de la mortinatalidad 84% (nacimiento de un bebé sin signos de vida a las 28 semanas de gestación o más), se

producen en países de ingresos bajos y medio-bajos, así, 3 de cada 4 fallecimientos en 2019 ocurrieron en el África subsahariana o Asia meridional (3).

Según Henrietta Fore, directora ejecutiva de UNICEF, menciona que “Perder un hijo al nacer o durante el embarazo es una tragedia para una familia. Y con demasiada frecuencia se soporta en silencio en todo el mundo”, la mayoría podrían haberse evitado con una supervisión de calidad, una atención prenatal adecuada (4).

En Ecuador la tasa de muerte perinatal se ha reducido en el último siglo, es así como según el INEC (Instituto Nacional de Estadísticas y Censo) en el año 2009 presentó 1916 defunciones fetales y en el año 2020, 1437 defunciones, por lo cual se ha disminuido un 25%. Mientras que la tasa de mortalidad neonatal demuestra un igual comportamiento, es así que en el año 2009 es de 9,6 por cada 1000 nacidos vivos, mientras que en el año 2019 un 7.1% por cada 1000 nacidos vivos, es decir un descenso del 23% (5).

La pérdida perinatal producida como resultado de muerte desde el conocimiento del embarazo hasta el periodo neonatal, para la mujer se ha considerado mantenerlo en el silencio y el secretismo que rodean a esta pérdida, hablarlo únicamente en círculos privados, que se han visto envueltos en un halo de misterio, que conjuga los tabúes de la sociedad actual sobre la muerte, el sexo y la reproducción (6).

Una vez que los padres viven una muerte perinatal, que no solo han perdido un bebé, que se ven cómo se desbarata su identidad como progenitores eficaces, lo que se constituye en un factor de vulnerabilidad importante para enfrentarse a la familia y sociedad. Por lo que el duelo es la respuesta adaptativa que nos permite elaborar la pérdida y “digerir” el dolor que supone romper un vínculo humano afectivo (7), que se generó en el vientre materno, no es un problema y por tanto no es algo que hay que resolver ni que requiera de una solución.

El duelo perinatal tiene características que lo diferencian de duelos de otros tipos: la proximidad entre el nacimiento y la muerte, la juventud de los progenitores para los que supone su primer contacto con la muerte y lo inesperado del suceso. Hay que añadir que se trata de la pérdida de una relación más simbólica que real basada en sus necesidades y deseos (8).

El ser humano que vivencia un duelo presenta de síntomas afectivos, conductuales, cognitivos y fisiológicos. Algunos sentimientos propios del duelo son la tristeza, el enfado, la culpa y el auto reproche, la ansiedad, la soledad, la fatiga, la impotencia, el shock, el anhelo y el alivio (9).

Por lo anteriormente expuesto considero prioritario comprender las vivencias, experiencias, sentimientos que experimentan la madre, el padre y familia por la muerte de

su hijo, y como viven el duelo perinatal. Con los significados encontrados de dicho proceso de duelo, los profesionales de la salud pueden establecer estrategias que ayuden a los padres a mejorar la aceptación de la pérdida, en pro de su bienestar en su salud mental y familiar, asimismo servirá para brindar un cuidado holístico con estrategias de afrontamiento eficaz en el duelo perinatal.

Para la Psicoterapeuta Alba Payás “La muerte de un recién nacido es una situación que se ha afrontado hasta ahora negándole importancia, con bastante indiferencia. Los hospitales han tendido a minimizar el impacto que estas muertes tienen sobre los padres porque piensan que al no haber conocido al hijo, es como si no tuvieran derecho a realizar un duelo por el bebé muerto” (10).

Fenómenos tan etéreos, sutiles, como el duelo perinatal, no pueden ser medidos en números absolutos, ni con estadísticas relacionales, se requiere la investigación cualitativa para comprender, explorar e interpretar el sentimiento, la conducta y la percepción humana. Es por lo que este estudio estará enmarcado en el paradigma cualitativo, con un abordaje fenomenológico hermenéutico, racionalidad interpretativa, lenguaje cualitativo. Se interesa por la verdadera esencia de los fenómenos en torno a los hechos sociales para pensar sobre la experiencia originaria y conocer los significados que los sujetos le atribuyen a esa experiencia (11).

El método utilizado en esta tesis doctoral fue el Fenomenológico Hermeneúutico siguiendo el abordaje de las etapas de Herbert Spiegelberg, el cual permitió explorar el campo de la conciencia de los sujetos de estudio, sus noemas con respecto al fenómeno (vivencias, sentimientos, creencias, valores, significados) partiendo de la experiencia vivida en su contexto.

Esta investigación está adscrita a la Unidad de Investigación de Salud Sexual y Reproductiva (UNISAR), e insertado en la línea de investigación “Promoción del Cuidado Humano en la Experiencia de la Salud y Calidad de Vida”; del Programa de Doctorado en Enfermería de la Universidad de Carabobo. Asimismo, está adscrita a la Unidad de Investigación Materno Infantil (GIMI) de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

El presente estudio consta de seis capítulos: En el **Capítulo I** describo el fenómeno de estudio relacionado con la contextualización de la situación problemática, referente empírico, el objetivo del estudio, justificación y la delimitación del mismo.

En el **Capítulo II** describo el referencial teórico del estudio, en cual especifico antecedentes del estudio y bases teóricas respecto a la muerte perinatal, su significado y el proceso del duelo, así como el marco referencial de las teorías de enfermería. Incluye también el referente legal sobre la Muerte Perinatal.

En el **Capítulo III** describo el referencial metodológico del estudio, contiene algunas definiciones sobre el paradigma cualitativo y el enfoque fenomenológico hermenéutico, según las etapas del método de Spiegelberg Herbert, los informantes clave del estudio, los agentes externos, el acceso al campo de estudio; aspectos éticos, técnica de recolección de la información, el rigor metodológico y el análisis de la información.

En el **Capítulo IV** titulado conociendo y comprendiendo el fenómeno en estudio describo las diferentes perspectivas: informantes clave, agentes externos y mi posición respecto al tema, también se establecieron la esencia, estructura, la constitución de los significados y la fase de interpretación del significado del fenómeno de estudio.

En el **Capítulo V** presento la aproximación teórica interpretativa/comprendiva basada en los significados encontrados visibilizándose la realidad que experimentan los padres en el duelo perinatal.

En el **Capítulo VI** presento las consideraciones finales del fenómeno de estudio, así como las recomendaciones que servirán para continuar mejorando el proceso de atención con un enfoque integral y respetuoso. Por último, presento las referencias bibliográficas y los Anexos.

CAPITULO I. EL FENOMENO DE ESTUDIO

“Una muerte bella honra toda la vida”

Francesco Petrarca

“El dolor que despierta la pérdida de un ser querido es un sufrimiento necesario”

Alba Payás

En este capítulo presento el fenómeno de estudio a través de la contextualización de la situación problemática, el referente empírico, los objetivos, la justificación del estudio y la delimitación del mismo.

1.1. CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

La muerte perinatal es definida, por organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Federación Internacional de Ginecología y Obstetricia (FIGO) y la Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia (SEGO) como la muerte del producto de la concepción entre la semana 22 completa de gestación o al menos 500 gramos de peso hasta los siete días del recién nacido (WHO) (12).

Existen muchas definiciones de la muerte perinatal en las diferentes regiones del mundo, que dificulta la investigación en este campo, para objeto de este estudio cualitativo consideraré la definición de Fensttermacher que la señala como “la muerte en cualquier momento del embarazo hasta el primer mes de vida, con independencia de las semanas de embarazo” (13).

La mortalidad infantil ha disminuido significativamente, la medicina ha avanzado enormemente y permite que una vida sea viable a pesar de un nacimiento prematuro. Sin embargo, a medida que crecen las posibilidades de superar las enfermedades se va perdiendo la red social que presta apoyo tras una muerte.

Según datos reportados por la OMS a nivel mundial se estima que en 2018 murieron 6,2 millones de niños menores de 15 años y que en 2017 murieron más de 290.000 mujeres debido a complicaciones durante el embarazo y el parto. De todas las muertes infantiles, 2,5 millones se produjeron en el primer mes de vida, a lo que se suman más de 2 millones de muertes fetales. Se estima que el 50% de las muertes fetales se producen durante el parto, es decir, después de haberse iniciado el trabajo de parto pero antes del nacimiento (14).

El 80% de las muertes de recién nacidos son el resultado de tres afecciones prevenibles y tratables, a saber, las complicaciones debidas al parto prematuro, las muertes relacionadas con el parto (incluida la asfixia perinatal) y las infecciones neonatales (14).

El duelo perinatal es un tema es poco abordado en el Ecuador, encontré algunas estadísticas, la tasa de muerte fetal en el año 2002 fue de 14,81% por mil nacidos vivos y en el año 2019 fue 8,72%, por lo cual se ha observado un descenso del 41%, mientras que la tasa de mortalidad neonatal en el año 2002 fue de un 12,94% por mil nacidos vivos y en el año 2019 fue de 7,06%, que corresponde a un descenso del 45% (15).

Según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, la muerte neonatal comienza en el nacimiento y termina a los 28 días completos después del nacimiento. La muerte neonatal se subdivide en: Muerte neonatal precoz, aquella muerte que está dentro de los primeros siete días de vida y la Muerte Neonatal tardía, que ocurre después del 7mo día, pero antes de los 28 días completos de vida (16).

En el Ecuador la mortalidad neonatal precoz representa un 68,80 % siendo los neonatos que fallecen dentro de los primeros siete días de vida y la mortalidad neonatal tardía que representa el 31,20%. Estos neonatos fallecen 95,8% en el servicio de Neonatología en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y las causas de mortalidad neonatal son 26,13% está la inmaduridad extrema, luego continua el síndrome de dificultad respiratoria con un 18, 14%, las malformaciones congénitas 17,28% y las sepsis bacteriana 11,66% (5).

En este marco epidemiológico la muerte perinatal es una vivencia que requiere cada vez más y mejor atención en la práctica asistencial diaria y que requiere de un apoyo eficaz en el manejo del duelo para disminuir el aislamiento y el silencio al que se ven abocados las madres y los padres que sufren esta pérdida.

Ante esta pérdida se produce el duelo que se refiere a un proceso psicológico, entendido como una reacción emocional y del comportamiento que se manifiesta en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe y aunque es una respuesta adaptativa normal que se produce después de una pérdida, es un acontecimiento vital estresante de primera magnitud por ende es necesario realizar seguimiento (17). Asimismo es un proceso más activo e introduce la idea de realizar tareas para que haya un trabajo de duelo efectivo (18).

En relación con las tareas o fases del duelo innumerables teóricos desde el pasado siglo XX (Freud, Lindemann, Bowlby, Kübler- Ross, Murray-Parkes, Worden, Neimeyer, Rando, Alba Payás) se han interesado en el mismo, formulando teorías sobre estas fases. El DSM-IV-TR, manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Psiquiátrica Americana (APA) define al Duelo (Z63.4) (19), como una reacción a la muerte de una persona querida, en la que algunos individuos afligidos presentan síntomas característicos de un episodio de depresión mayor, como tristeza, insomnio, anorexia y pérdida de peso.

Neimeyer propone un nuevo modelo teórico del duelo, fruto de la evolución de la corriente clásica. Define al duelo como una reconstrucción de significados, en la cual la elaboración del duelo está determinada no sólo por las emociones, sino también por el contexto relacional y los significados particulares de la persona en duelo, que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida (20).

Bowlby considerado uno de los psicólogos más influyentes del siglo XX debido en gran parte a sus aportaciones de la teoría del vínculo afectivo y su teoría del apego, que define el duelo como “una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego en la supervivencia” (21).

Dentro de los tipos de duelo, se considera el duelo perinatal considerado como un fenómeno psicológico complejo, según Fenstermacher & Hupcey mencionan que el duelo perinatal es la experiencia de los padres que comienza inmediatamente después de la pérdida de un bebé a través de la muerte por aborto involuntario, muerte fetal, pérdida neonatal o terminación electiva por anomalías fetales (22).

Tal y como se ha descrito anteriormente, a medida que el embarazo avanza el hijo va ocupando un lugar en la familia que se va reafirmando y al existir este vínculo afectivo, el proceso de duelo puede complicarse por el hecho de sentirse culpables con relación a no haber planificado o deseado el embarazo en los primeros momentos (9).

Actualmente en la sociedad este tipo de duelo se lo considera como un gran tabú, no facilitando espacios para sentir, expresar dolor y compartir. En su lugar, existe una tendencia generalizada a incitar a la persona en duelo a recuperarse rápidamente, tapar el llanto, seguir funcionando y rendir (6), evitando las expresiones de dolor, tristeza, de culpabilidad que pueden sentir la madre en este momento de su vida.

Es decir, el duelo se inserta en una cultura que impone determinados mandatos que vienen muchas de las veces, desde el personal de salud, se realizan preguntas: ¿quién puede hacer un duelo?, ¿cómo hacerlo?, que debo hacer en ese momento? ¿Quién va a calmar mi dolor? ¿Qué voy a hacer de ahora en adelante con este dolor? ¿Quién nos ayuda a nosotros a superar nuestros propios duelos?

Se puede decir, por tanto, que el duelo representa una experiencia única, que cada persona afrontará de forma particular con sus propios recursos y que produce un sufrimiento psicológico, emocional, personal, relacional, espiritual y familiar (7).

Frente a esta realidad que se presenta en este mundo globalizado, cuando hablamos de cuidar y/o curar, tenemos que visualizarlo desde un punto de vista integral/ holístico, es por ello que el equipo interdisciplinario de salud (médicos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras) debemos brindar una atención adecuada y en el momento oportuno a

los padres que están atravesando este proceso de duelo en sus vidas, siendo apoyo en todas las dimensiones del ser humano.

En concordancia con lo señalado anteriormente, este estudio tendrá como uno de los referentes de enfermería la teoría del Cuidado Humano de Jean Watson, la cual refiere que las dimensiones transpersonales de una ocasión del cuidado son afectadas por la conciencia del que cuida en el momento del cuidado, podemos extraer de estas palabras que siempre se establece un vínculo, entre el que cuida y el que es cuidado y este vínculo afectivo se establece sin darnos cuenta, porque así son las relaciones humanas (23).

Esta teoría del cuidado humano ha sido una filosofía de vida aplicada a la práctica profesional que he desarrollado a lo largo de mi vida personal, asistencial y de docencia. En la actualidad el trato humanizado en las instituciones de salud es una necesidad que demandan los usuarios como parte de un derecho que les corresponde, por lo tanto en esta investigación se tomará en cuenta al binomio madre-bebe, como un grupo prioritario, vulnerable y como sujetos de derechos, que requieren y demandan un cuidado holístico por parte del personal de salud, logrando comprender y satisfacer sus necesidades en las dimensiones: físicas, psicológicas, emocionales, del entorno y relacionales que ameritan ser atendidas y resueltas, generando una corresponsabilidad en el autocuidado y participación con la familia.

También he considerado tomar en cuenta la teoría de Ramona Mercer: Adopción del Rol Maternal, es un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la madre se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencia en la realización de sus cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación dentro de dicho rol. De acuerdo con Mercer, el rol materno es algo que debe aprender la madre y va a depender de su entorno social, familiar y cultural; es por eso que todos estos factores afectaran de una manera en la adopción del rol materno (24).

Es importante considerar esta teoría en este estudio, ya que la mujer al estar en periodo de gestación se convierte en madre, en ese mismo momento se establece una conexión y vinculación muy estrecha entre ella y su hijo, confirmándose su visión interiorizada de sí misma como madre. Al vivenciar este rol de madre se está generando sentimientos de afecto, ilusiones, proyecciones con su hijo, que pueden ser alterados por varios factores que se desarrollan en el micro, meso sistema familiar, situaciones imprevistas que causan la muerte de su hijo, ocasionándole un profundo dolor, tristeza, impotencia para transitar el duelo.

También he considerado tomar en cuenta la teoría de Leininger que para dar cuidado humano, es necesario tomar en cuenta al individuo en todo su contexto, respetar ese contexto y ofrecerle cuidado acorde a ese contexto (25). Para dar un cuidado integral holístico a los padres que viven este momento difícil de la muerte perinatal, es primordial

comprender como los padres viven este duelo, sus sentimientos, emociones, vivencias para luego como equipo de salud lograr dar un cuidado culturalmente congruente a sus necesidades individuales, físicas, emocionales, psicológicas, ya que cada persona vive de diferente forma su proceso.

1.2. Referente Empírico del fenómeno estudiado

En mi experiencia como enfermera de cuidado directo por más de 25 años en la maternidad de corta estancia de la ciudad de Quito, que atiende partos normales sin complicaciones pude vivenciar el duelo perinatal, en el cual el equipo de salud asume diferentes comportamientos cuando se enfrentan a situaciones de duelo y de muerte perinatal. En primera instancia pude experimentar una actitud de evasión, de temor, miedo, el dolor se invisibiliza porque el personal no sabe cómo acompañar, ni afrontar este proceso, sin existir un momento de contención emocional.

El personal de salud a menudo se desentiende de la situación de duelo y/o muerte, que se está viviendo en ese momento, lo que puede explicarse por la falta de conocimiento sobre cómo ayudar al afrontamiento en esta situación tan dolorosa, tanto para los padres como para el propio equipo de salud. También pude evidenciar que en las instituciones públicas no existe un protocolo de atención frente a cómo enfrentar esta muerte y duelo perinatal.

En otra ocasión pude evidenciar situación de empatía por parte del personal de salud, en la cual la familia se siente apoyada en ese momento, con una comunicación respetuosa para explicar lo que pudo haber ocurrido para la muerte perinatal, pero siento que se llegó solo a consolar a esa madre sufrida por la pérdida, en la cual no se le permitió establecer la relación con su hijo muerto por desconocimiento de procedimientos y rituales que se podían haber realizado.

Otra experiencia que marcó mi vida como docente fue mi participación en un live de Instagram con una madre colombiana que enfrentó la devastadora pérdida de su hijo tras una muerte perinatal. Su hijo nació a las 30 semanas de gestación mediante cesárea y, tras varias horas en la unidad de cuidados intensivos, falleció. Refirió que no tuvo apoyo por parte del personal de salud, la madre que verbalizada que “no sentía ganas de vivir”, “me siento sola, vacía”, “que hice mal para que me ocurra esto”, “donde falle”, “mi vida se acabó”, “anhelaba tanto este hijo”, “mi ilusión de madre se acabó”, “que hago con mi lactancia”, “no quiero salir”, al final de su proceso de duelo esta mamita de su propia iniciativa siguió terapias de yoga, consulta psicológica, arte terapia para superar su duelo.

A nivel de la docencia también tuve la oportunidad de conversar y compartir con una estudiante de enfermería que vivió este duro momento de la pérdida de su hijo en su adolescencia, por presión y maltrato por parte de su novio, durante el proceso de duelo menciona que “se sentía mal, no comía, no quería dormir, no quería ver a nadie, me sentía sola, la peor mujer del mundo, se sentía una asesina” entro en una depresión muy grave

durante un mes aproximadamente, con la experiencia de extracción de leche materna en la cual recordaba siempre a su hijo, tenía un sufrimiento constante, “lloraba cada vez que le salía la leche, era el alimento de mi hijo, no quería que nadie le toca, se veía como una asesina”, tuvo que consultar a una especialista en psicología le dieron tratamiento terapéutico con medicación de antidepresivos, tranquilizantes para calmarla. Las consultas psicológicas le permitieron abrirse poco a poco, que pueda expresarse, quería llegar a entender que no fue la culpable de la muerte de su hijo, se abrió con su madre, le dieron a su hijo que perdió un lugar en su familia, ahí comenzó a cambiar su sentido de vivir y superar este duro momento en su vida.

Por ser el duelo perinatal un evento que desestabiliza la vida cotidiana de los padres, en este sentido utilice en este estudio la Fenomenología Hermenéutica, dirigido al estudio de la experiencia vivida respecto a una circunstancia por el propio protagonista de la experiencia, buscando describir los significados de los fenómenos experimentados por los individuos a través del análisis de sus descripciones (26). Para Edmund Husserl, fundador de la fenomenología, (27) esta corriente filosófica describe las estructuras de la experiencia tal y como se presentan en la conciencia, sin recurrir a teoría, deducción o suposiciones procedentes de otras disciplinas; es un proceso donde se capacita el conocimiento para referirse a los objetos fuera de la mente.

Para interpretar y comprender estos significados con el enfoque Fenomenológico Hermenéutico, es importante describir desde la perspectiva de los padres, como han

experimentado este proceso de duelo perinatal, puedan compartir sus experiencias, se pueda captar el mundo del informante en los contextos o en la situación social que viven, que puedan ser escuchados de manera activa, con una relación de empatía con el informante.

Este tipo de pérdida representa una situación única en la que la mujer sufre una modificación de sus planes y los reemplaza por el dolor propio de un proceso de duelo. La muerte perinatal es un tema que relaciona varios factores y puede desencadenar situaciones de difícil afrontamiento para los padres a nivel psicológico. Este tipo de duelo no recibe suficiente atención y puede llegar a generar complicaciones a nivel psiquiátrico (28).

Mi posición respecto a este estudio hermenéutico considero que ser una profesional de enfermería, enmarcada en las ciencias sociales, donde las personas compartimos experiencias y vivencias intensas, en un contexto determinado, buscaré desde el inicio del ejercicio metodológico tener un distanciamiento personal del fenómeno en estudio, así como la aplicación del “epojé”, dejar mi juicio a un lado para poder comprender los significados, esencias que las madres y padres le atribuyen a esa experiencia transitada del duelo perinatal, explorar el campo de la conciencia, sus noemas respecto al duelo, vividos en su entorno espacial y temporal específico.

Todo lo planteado nos invitan a profundizar en la temática, de allí surgen las inquietudes a investigar: ¿Cómo perciben los padres su vivencia el duelo perinatal? ¿Cuál

es el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal? ¿Qué sentimientos y emociones vivenciaron los padres en el duelo perinatal?, en un intento por construir una aproximación teórica interpretativa/ comprensiva, que permita la reflexión en la generación de constructos internos propios del ser humano.

1.3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

1.3.1. OBJETIVO GENERAL

Construir una aproximación teórica interpretativa/comprensiva sobre el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal.

1.3.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- Describir el significado de sus vivencias sobre el duelo perinatal para los padres.
- Buscar las diferentes perspectivas que sobre el duelo perinatal tenga los informantes clave, los agentes externos y la investigadora sobre el significado de sus vivencias.
- Contrastar las diferentes visiones de los informantes clave y los agentes externos sobre el significado del duelo perinatal.

- Buscar las esencias y estructuras del fenómeno estudiado según los aportes de los informantes clave y los agentes externos sobre el significado del duelo perinatal.
- Interpretar el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal.
- Comprender el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal.

1.4. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El duelo es un proceso transitorio que desencadena una serie de sentimientos que necesitan tiempo y predisposición para ser asimilados. Los padres deben enfrentar el dolor de la pérdida de un hijo, atravesando periodos de dolor, angustia, desesperación, impotencia y sentimientos de culpa.

La muerte perinatal afecta profundamente a los padres, quienes enfrentan la pérdida de sus sueños y expectativas para el futuro. Este dolor no solo impacta su bienestar emocional, sino que también repercute en sus relaciones familiares y sociales. La experiencia implica un fuerte choque emocional y se considera un problema de salud pública a menudo silenciado en muchas instituciones de salud en el Ecuador.

En países de Europa como España, Suecia, Noruega este tema sobre muerte perinatal y duelo han sido muy estudiados, hay muchas investigaciones que hablan sobre las experiencias que vive la persona que sufre la pérdida de su hijo (a), así como instituciones que apoyan este proceso con protocolos de atención socializados a los profesionales involucrados, lamentablemente en el Ecuador son muy pocos los estudios que se han realizado sobre esta temática.

Desde una visión ontológica, es esencial reconocer que los padres no son simplemente receptores de atención médica, sino individuos con realidades complejas y significativas. La pérdida de un hijo transforma estas realidades, creando un contexto único en el que las experiencias de los padres ofrecen una valiosa oportunidad para comprender sus necesidades. Por ello, este estudio se propone explorar los significados que los padres otorgan a sus vivencias en torno al duelo perinatal, contribuyendo así a una atención más ajustada a la realidad de cada persona. Al hacerlo, se establece una base sólida para que los profesionales de la salud puedan adaptar sus prácticas a las demandas específicas de los padres, garantizando una atención más humanizada y sensible.

Este estudio fenomenológico hermenéutico busca entender los sentimientos, experiencias y necesidades de los padres durante la muerte y el duelo perinatal. Se enfoca en mejorar el afrontamiento, acompañar el dolor familiar y dar un cuidado humano basado en las necesidades de los padres.

En la mayoría de las ocasiones, cuando se trata del duelo perinatal, los cuidados y la atención se centran en la mujer, sin tener en cuenta el duelo del padre, tradicionalmente, se ha entendido como alguien fuerte en el que la madre tiene que apoyarse, haciendo invisible sus sentimientos de pérdida y de duelo, tanto para la sociedad como para el personal sanitario (29). La enfermería se enfrenta a retos por el avance científico y tecnológico, buscando mejorar el bienestar humano. Este estudio propone estrategias para abordar el duelo perinatal mediante una atención humanizada y contextualizada.

Es importante también entender, explorar los sentimientos, emociones y vivencias que el personal de salud experimenta durante la atención, llegar a descubrir sus necesidades respecto a información sobre el tema, estrategias de cómo ayudar a los padres, cómo realizar el acompañamiento y que conductas a seguir para satisfacer los sentimientos expresados.

A través de entrevistas en profundidad con los padres que han atravesado el proceso de duelo, me permitirá explorar los significados de esta experiencia en la vida de los mismos. Este análisis permitirá una mejor comprensión del duelo y ofrecerá una interpretación sobre la esencia y estructura del fenómeno desde la perspectiva de los padres y de los profesionales de salud (médicos, enfermeras, psicólogos) que acompañan en estos momentos difíciles. Se enfatiza la importancia de mantener una *epojé*, es decir, una suspensión de juicios por parte del investigador durante todo el proceso. (30).

En cuanto al aporte axiológico, se pretende establecer una relación complementaria y sinérgica con lo emocional, lo intuitivo y lo espiritual. Esto permitirá comprender a la persona en todas sus dimensiones, identificando y valorando experiencias como el dolor, la muerte, la fe, el sufrimiento, las luchas morales, los éxitos, fracasos, esperanzas e ideales. Este enfoque integral busca no solo el bienestar físico, sino también el fortalecimiento de los aspectos éticos y morales que forman parte esencial de la experiencia humana.

En relación con el cuidado espiritual, que trasciende el alivio físico y psicológico, calma las heridas del sufrimiento y promueve esperanza y tranquilidad. Este apoyo es fundamental para que los padres encuentren sentido a la enfermedad o muerte de su hijo, siendo el acompañamiento espiritual el único consuelo. El cual basado en la empatía, en la compasión y que permite que se practiquen las creencias religiosas a través de la oración, el culto a imágenes sagradas y el sacramento del bautismo, pues así los familiares pueden enfrentar esta trágica situación y se evitan duelos patológicos (31).

Hay que considerar que los padres llegan a los servicios de salud con su dolencia o patología obstétrica, que trae como consecuencia la muerte perinatal y por ende vivir el proceso del duelo, desarrollándose en un entorno lleno de creencias, costumbres, y una cultura que los identifica. Con esta realidad el profesional de enfermería debe dar un cuidado integral, oportuno e inmediato respetando siempre los valores morales y éticos que

a su vez se ven reflejados en la aceptación y atención a los padres respetando las creencias personales y religiosas, siendo un apoyo incondicional y un seguimiento oportuno.

Este estudio pretende ser un punto de partida que sirva de apoyo en procesos investigativos similares, proporcionando una base de experiencias particulares y vivencias relacionadas con el duelo perinatal. Además, se busca que el equipo de salud pueda ofrecer una ayuda y estrategias de afrontamiento eficaces para acompañar a los padres en este proceso natural de duelo.

Este primer acercamiento al fenómeno de estudio servirá de base para plantear futuras investigaciones en la dimensión práctica, a través del planteamiento de un proceso de apoyo, de escucha, respeto, sensibilidad y comprensión multidisciplinario; en el manejo del duelo respetado, en el cual se brinda un cuidado integral que se debe dar a los padres y familia, garantizando una superación sana del duelo.

Es fundamental abordar la falta de preparación en la formación académica del equipo de salud para la atención de la muerte y duelo perinatal. Esta deficiencia puede llevar a que los profesionales aparezcan como poco sensibles ante las familias. Se propone que las instituciones de educación superior, en colaboración con el Ministerio de Salud Pública, desarrollen programas de formación en la humanización del duelo perinatal. Además, se propone incluir un módulo sobre cómo acompañar a los padres en el proceso

del duelo perinatal en las carreras de salud. El objetivo es sensibilizar a los profesionales y proporcionarles herramientas y estrategias para ayudar a los padres en este difícil proceso.

Me permito soñar con la importancia de ofrecer un seguimiento a los padres tras la muerte perinatal, mediante la creación de un grupo de apoyo en el que intervengan profesionales de la salud capacitados, donde los padres puedan expresar sus sentimientos anclados, relatar su experiencia y apoyarse mutuamente con pares que han superado el proceso del duelo.

1.5. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO

La investigación la realice con padres que han vivido la muerte y el duelo perinatal, en las Instituciones de Salud Públicas: Hospital Gineco Obstétrico Nueva Aurora y Hospital IESS Sur de Quito. Se considero también al grupo de profesionales de la salud que brindan apoyo durante el proceso del duelo y que han atravesado por experiencia similares. El estudio se desarrolló en los años 2022 y 2023.

CAPITULO II. REFERENCIAL TEÓRICO DE ESTUDIO

*“En el interior de cada uno de nosotros hay una inimaginable para la bondad,
para dar sin buscar recompensa, para escuchar sin hacer juicios,
para amar sin condiciones”
Elisabeth Kübler-Ross*

En este capítulo presento las investigaciones previas desde los diferentes ámbitos, a nivel internacional y nacional vinculadas con el tema planteado, así como también, las bases teóricas relacionadas con el tema de estudio y el referente legal.

2.1 INVESTIGACIONES REFERENCIALES A LA TEMÁTICA EN ESTUDIO

Es preciso señalar que son muy escasas las investigaciones realizadas sobre el fenómeno investigado desde el enfoque fenomenológico, sin embargo, encontré otros estudios con enfoques metodológicos distintos, pero con aportes significativos para esta investigación que han sido tomados en cuenta.

2.1.1 A nivel Internacional

En el estudio realizado por Cárdenas de Fernández M., en Venezuela en el año 2018, titulado: Experiencias de enfermería ante la muerte neonatal: Una mirada

fenomenológica (32). La investigación tuvo como objetivo interpretar las experiencias de los profesionales de enfermería ante la muerte neonatal, utilizando el paradigma cualitativo con un enfoque fenomenológico hermenéutico. Se realizó en el Hospital Universitario Ángel Larralde de Valencia, con tres enfermeros y dos madres que perdieron a sus hijos, a través de entrevistas en profundidad. Los resultados muestran que los enfermeros necesitan una preparación adecuada para manejar estas situaciones, ya que el cuidado prestado impacta considerablemente en los pacientes y sus familias.

Al analizar la investigación antes citada revela correspondencia con el presente estudio, pues permite comprender los significados que el profesional de enfermería y la madre experimentan ante la muerte neonatal, en la cual necesita herramientas de apoyo para el manejo de la muerte, orientación, acompañamiento, de tal forma que podrá ayudar a los padres y familia, en esa etapa tan difícil canalizando a un proceso de duelo normal.

A continuación, presentó este estudio realizado por Páez M. y Arteaga L., en Colombia en el año 2019 titulado: “Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral” (33), cuyo objetivo fue profundizar en el impacto que genera la muerte perinatal en una pareja de padres, y la asistencia profesional brindada. El tipo de estudio fue de campo con enfoque cualitativo, con reflexiones de segundo orden, en la cual los hallazgos de la revisión documental se contrastaron con una entrevista a profundidad con los padres de un bebé fallecido en etapa perinatal. Posterior a ello, contrastaron los

componentes documentales, testimoniales y generaron reflexiones desde una perspectiva multidimensional e interdisciplinaria. La entrevista a profundidad fue desarrollada en dos momentos: inicialmente con la madre, centrado en su experiencia, el trato recibido por parte del personal de salud en la gestación. En un segundo momento se entrevista a la pareja, focalizada en la atención recibida por parte del personal de salud, y en la experiencia de la pérdida. Concluyendo que en el manejo del caso se evidencia escasa sensibilidad por parte de los profesionales en salud, trato inadecuado y ausencia de acompañamiento ante la situación de duelo.

La investigación antes citada guarda relación con el presente estudio, pues devela las experiencias del duelo perinatal de padres y de la atención de salud recibida por parte del equipo de salud, aplica la entrevista a profundidad en primera instancia a la madre y luego al padre. Esta referencia significativa, es importante considerarla ya que su percepción y sentimientos que exteriorizan los padres afectan e involucra a todo el contexto familiar y social. La percepción de los padres en el transitar del duelo evidencia en el personal de salud que todavía existe una falta de un trato humanizado frente a la muerte de un hijo, poca sensibilidad para acompañar este duro momento, vacíos considerables que no propician un acompañamiento respetuoso, factores que pueden ser visibilizados en este estudio.

La investigación cualitativa citada está relacionada con el presente estudio, ya que devela las experiencias del duelo perinatal de los padres y la atención recibida del equipo de salud. La percepción de los padres muestra que aún falta un trato humanizado por parte del personal de salud frente a la muerte de un hijo, lo cual puede ser visibilizado en este estudio.

En un estudio realizado por Ávila C., en España en el año 2020 titulado “Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal” (8), que tuvo como objetivo explorar, describir y comprender las experiencias de madres y padres que han vivido un duelo perinatal. Aplicó un enfoque cualitativo basado en la fenomenología hermenéutica de Gadamer, se realizaron entrevistas en profundidad a 13 madres y 8 padres que fueron atendidos en dos Hospitales de Alicante. Estos padres sufrieron la muerte perinatal de un bebé 5 años previos al estudio. Los resultados de las experiencias de los padres se consolidaron 4 temas principales: "Experimentando la muerte de un hijo", "Secuelas físicas y psicológicas de la muerte perinatal", “Impacto de la muerte perinatal en el contexto sociofamiliar de los padres” y “Experiencias de los padres sobre el apoyo después de la muerte fetal y neonatal”. Concluyendo que el transitar por el duelo perinatal es una experiencia devastadora tanto para la madre y el padre, como para los hermanos y el resto del entorno familiar afectando de forma física, psicológica y emocional. Por ello, es necesario un equipo de salud interdisciplinario que pueda dar cuidados integrales basados en los deseos y expectativas de los padres.

Este estudio revela las experiencias que experimentan los padres por la muerte de un hijo y el transitar del duelo, así como sus consecuencias en el entorno personal, familiar y social, por lo que debe ser abordado por un equipo interdisciplinario que pueda acompañar, dar apoyo continuo a los padres, para que puedan encontrar un resignificado en su vida. Estos resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

Otro estudio realizado por el autor Melo P., en Chile en el año 2020, titulado: “Duelo perinatal: significados de padres respecto al proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público chileno” (34), se orientó a conocer los significados de padres respecto a su experiencia de duelo perinatal, con la finalidad de contribuir a la calidad de la atención al duelo perinatal. Para tal fin se realizó una investigación con enfoque cualitativo, en una muestra de 5 parejas, se utilizó la entrevista en profundidad individual semiestructurada como técnica de producción de información y análisis de contenido como técnica de análisis. La experiencia de duelo de los padres en el marco de la atención proporcionada por las instituciones de salud es significada como una experiencia mixta donde coexisten la amabilidad, empatía, tranquilidad y cuidado, con la frialdad, indiferencia, desinformación, invisibilización y falta de reconocimiento por parte de los equipos de salud, que incorporan una carga innecesaria de incertidumbre, rabia, abandono y dolor al proceso de duelo que enfrentan los padres. Se releva el vínculo establecido con el equipo de salud, la disponibilidad de información, el espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé y acompañamiento psicosocial.

Esta investigación antes citada se puede ver la relación con el presente estudio, pues devela las experiencias que experimentan los padres en el duelo perinatal, tomando en cuenta todo el proceso del duelo desde que le dan la mala noticia hasta que se lo llevan al bebé muerto, relacionado con la atención que brindan los profesionales de la salud, siendo desde muy sentida, comprendida, empática hasta una relación con indiferencia, invisibilizada y fría. Así mismo sus resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

Otro estudio realizado por Barbosa González A., Ospina Giraldo J., en Venezuela en el año 2020, titulado: “Significados atribuidos por un grupo de mujeres jóvenes a la experiencia de enfrentar una pérdida perinatal en la adolescencia” (35), cuyo objetivo fue describir los significados de mujeres adolescentes de 28 a 37 años frente a una pérdida perinatal. Fue una investigación cualitativa, con un diseño narrativo, en el cual busca la comprensión de temáticas como las actitudes, significados, símbolos, creencias y pensamientos de las mujeres adolescentes frente a una pérdida perinatal. En los resultados se observa que para las mujeres el significado asignado al apoyo del padre del bebé es importante, ya que se considera fundamental su presencia en los momentos de dificultad experimentados, han experimentado un profundo dolor y sentimientos de culpabilidad, lo que genera diversas manifestaciones físicas, emocionales y espirituales. Las creencias religiosas facilitan otorgar un significado a la pérdida.

La investigación antes citada se puede mencionar que revela correspondencia con el presente estudio, pues permite comprender los significados basados en el apoyo familiar y social, a los cambios en restructuración de proyectos de vida y sentimientos de culpa en la cual las creencias religiosas que les ha permitido resignificar el duelo. Es así mismo que sus resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

A continuación, presento otro estudio realizado por Cabrera J, Aradillo A., en Barcelona-España en el año 2021, titulado: “Experiencias de las enfermeras sobre un cuidado de personas en duelo perinatal: Estudio cualitativo fenomenológico”(36), cuyo objetivo fue conocer las experiencias vividas por los profesionales de enfermería durante el proceso de atención al duelo por muerte perinatal.

Para lograr este objetivo se utilizó el enfoque cualitativo fenomenológico y utilizando una entrevista semiestructurada a enfermeras que trabajan en el área materno infantil de los hospitales de Barcelona, la información obtenida fue analizada a través de análisis temático, desde las diferentes perspectivas de las participantes, permitiendo resaltar las similitudes y diferencias. Entre los resultados encontrados fueron que existe un desconocimiento sobre las evidencias disponibles, la falta de formación el impacto emocional que generan este tipo de pérdidas provoca que en la práctica exista un comportamiento paternalista, así como conductas evitativas, apareciendo sentimientos de

importancia y frustración, que dificulta en cierta medida la relación establecida entre ambas partes, enfermera y paciente

La investigación antes citada guarda correspondencia con el presente estudio, pues devela las experiencias de las profesionales de enfermeras en la atención a los padres, en la cual se pueden observar que, al describir al fenómeno, se identifican necesidades que las profesionales necesitan para dar un soporte emocional a los padres en este proceso de muerte perinatal y que por falta de conocimiento se limitan a dar un cuidado integral y soporte emocional. Así mismo sus resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

Martínez, Rengifo (37), realizaron en Colombia en el año 2022, un estudio titulado: “La cuna vacía: una mirada a las pérdidas perinatales desde la voz de los profesionales de Enfermería”. El objetivo fue describir las vivencias de un grupo de profesionales de enfermería en el cuidado de madres y familias que experimentaron pérdidas perinatales en servicios obstétricos y neonatales en Montería, Córdoba. Utilizando un enfoque cualitativo con aproximación fenomenológica guiado por el método de Colaizzi, se realizaron entrevistas semiestructuradas a enfermeras y padres. Los datos fueron analizados con Atlas Ti. Los resultados revelaron una categoría central: "Abordando las pérdidas perinatales en la práctica de enfermería", destacando el crecimiento y transformación personal y profesional de los enfermeros. Los temas emergentes incluyeron: "Estar con el alma rota",

"Un llamado al cuidado compasivo cruzando el umbral", "Formas de acompañar desde el cuidado de enfermería" y "Barreras visibles e invisibles para abordar las pérdidas perinatales".

La investigación antes citada guarda correspondencia con el presente estudio, pues devela las experiencias de las profesionales de enfermeras en la atención a los padres durante el duelo perinatal en la cual, deben experimentar crecimiento personal y profesional que parte de un conocimiento intuitivo de entender lo que sienten los padres, hacia un cuidado integral donde se pueda dar un soporte emocional a los padres y la familia.

2.2.2. A nivel Nacional

En el Ecuador existe muy pocas investigaciones con el enfoque cualitativo respecto a este fenómeno de estudio tomando en cuenta la atención del personal de salud en este evento trascendental para la vida de los padres que pierden a su hijo, las investigaciones que voy a citar son investigaciones enfocadas a las consecuencias psicológicas de los padres.

En el estudio realizado por Cajamarca K y Cando K., en el Ecuador en el año 2014, titulado: "Pérdida gestacional temprana no provocada y sus repercusiones sociales, personales y familiares en mujeres atendidas en el Hospital Docente Pedro Vicente

Maldonado” (38). El objetivo fue distinguir las repercusiones sociales, personales y familiares que las pacientes dan a su experiencia de pérdida gestacional temprana no provocada. Fue un enfoque cualitativo, fenomenológico, diseño etnográfico, con entrevista semiestructurada y el análisis se llevó a cabo por contenido de discurso e ideológico. Los resultados arrojados fueron que la mayoría de las mujeres recibieron apoyo familiar y no hubo mayor modificación en las relaciones interpersonales; tristeza y vacío fueron las palabras más comúnmente utilizadas por las pacientes para describir las emociones que presentaron durante el aborto, la maternidad al igual que en otras mujeres está determinada culturalmente, el esfuerzo físico es la causa más referida como principio de aborto, la resolución de las mujeres varía considerablemente tanto en tiempo como en factores atenuantes y agravantes.

Esta investigación guarda correspondencia con el presente estudio, pues muestra las experiencias y reacciones que experimentan las mujeres propias de la elaboración del duelo que se ve afectada también por el nivel de las relaciones de apoyo con la familia y con el entorno, sin embargo, cabe destacar que cada una de ellas tiene una vivencia propia en un determinado contexto, así mismo sus resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

En el estudio realizado por Jácome M., en el Ecuador en el año 2015, titulado: “Diferencias de género en el proceso del duelo seguido a una pérdida perinatal” (39). El

objetivo fue conocer a profundidad las experiencias y reacciones personales de estas parejas frente a la pérdida del bebé. Se realizó un estudio con enfoque cualitativo para lograr entender más a fondo las experiencias de 4 parejas que han pasado por duelo perinatal, a través de entrevistas semiestructurada, donde se enfoca las diferencias en el duelo y el nivel de estrés psicológico que mujeres y hombres presentan después de haber perdido un bebé.

En los resultados que se obtuvieron las mujeres mencionaron haber sentido culpa, tristeza profunda, ansiedad, lloros descontrolados, negación e intenso dolor, reportan también el sentir que una parte de ellas se ha perdido con la pérdida de su bebe o el sentir como si estuvieran muertas a pesar de estar vivas. En cambio, en los hombres experimentaron mucha ira, negación, haberse sentido frustrados y decepcionados con lo ocurrido, casi nadie les preguntó sobre cómo estos se sentían respecto a la pérdida y que fue interesante compartir su experiencia y sus emociones relacionadas al duelo perinatal.

Este estudio tiene correspondencia con la presente investigación, pues revela los sentimientos, vivencias que atraviesan la madre y el padre con la pérdida de su hijo y que se ve afectada incluso su relación de pareja, considero importante develar las experiencias que el hombre experimenta cuando ocurre la muerte y como lleva el duelo de su hijo. Los hombres tienden a superar de mejor forma esta pérdida dedicándose al cuidado de su esposa y en otras actividades laborales, para disminuir el sentido de frustración. Así mismo sus resultados tienen correspondencia con lo planteado en este estudio.

En el estudio realizado por Sisalima Flores L., en el Ecuador en el año 2017, titulado: “Afrontamiento de la muerte neonatal en el personal médico de los servicios de Neonatología de los hospitales de la ciudad de Quito (40). El objetivo de la investigación explicar cómo afrontan la muerte neonatal los médicos de Neonatología del contexto antes citado. Fue un estudio de campo con enfoque mixto, con un componente cuantitativo de diseño descriptivo transversal que investigó las actitudes mediante un cuestionario modificado a la muerte neonatal, y un componente cualitativo de diseño interpretativo que investigó las estrategias mediante una entrevista individual. En los resultados que se obtuvieron en el componente cuantitativo existió predominó de actitudes negativas por parte del personal médico en las dimensiones por contenido afectivo, temor y evitación. En el componente cualitativo las estrategias de afrontamiento basadas en el problema y la emoción son parcialmente conocidas por eso se observó un mal manejo del dolor, estrés emocional y profesional. Las estrategias de afrontamiento son parcialmente conocidas que impide dar una atención humanizada al paciente neonatal y su familia.

Este estudio, aunque no tiene correspondencia metodológica con la presente investigación sus resultados sirven de referencial teórico, en su componente cualitativo se logró exteriorizar sentimientos, emociones de los médicos para afrontar la muerte de sus pacientes neonatales, existiendo una diferencia con aquellos profesionales con poca experiencia profesional quienes sienten mucha impotencia y tristeza, además exteriorizan su dificultad para aceptar la muerte.

2.2. BASES TEÓRICAS RELACIONADAS CON EL TEMA DE ESTUDIO

A continuación, describo las concepciones teóricas que pueden contribuir a darle más profundidad científica a la sustentación de mi problema de estudio “Significado del duelo perinatal para los padres”. Todo ello orientado a la búsqueda de elementos referenciales y experiencias de quienes han investigado los diversos fundamentos teóricos que giran alrededor de mi realidad investigativa desde los principios filosóficos y científicos que puedan complementar mi investigación y mantener el discurso para finalmente lograr mi propósito de interpretar el significado del duelo perinatal para los padres.

2.2.1. Teoría del Significado

La palabra “significado” se utiliza con una variedad de sentidos cuya discusión conduce a cuestiones de carácter filosófico. Hablar de significado es hablar de lo que la gente piensa acerca de las palabras que se pronuncian. Hay dos sentidos simbólicos con los que se relaciona la palabra “significar”: uno relativo a su naturaleza (¿qué es lo que sabemos cuándo decimos que sabemos el significado de un símbolo, es decir, de una palabra?), y otro, relativo al criterio que sobre él puede adaptarse (¿Cuándo un símbolo puede satisfactoriamente ser considerado como significativo?) (41).

El significado como uso debe mover a considerar las palabras como únicamente significativas dentro del enunciado en que se utilizan, y es en él donde deben ser analizadas de acuerdo con las reglas de uso o reglas sintácticas (y pragmáticas). En este sentido, el significado de una palabra -su significación- es su uso, pero nunca es aislado, sino en el contexto de un enunciado. Una teoría del significado no es nada simple, consiste en buscar qué es lo que hace que ciertas notaciones cualesquiera “antes no significativas” se vuelvan significativas. Esto en verdad implica muchas cosas, pues están involucrados elementos psicológicos y gnoseológicos (¿cómo captamos significados?) tanto como ontológicos (¿qué son los significados?) y hasta antropológicos y sociales (¿cómo influye nuestra cultura para que captemos? ¿Es traducible de una cultura a otra un significado?, etc.) (42).

Según Orcajo, cada hecho, está constituido por su propia facticidad y, al mismo tiempo por su significado, ambos elementos están comunicados y son mutuamente interdependientes. 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 (41).

Para Lévi-Strauss, ¿Qué significa el término significar? significa la posibilidad de que cualquier tipo de información sea traducida a un lenguaje diferente; es decir palabras en un nivel diferente (42).

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 (43).

Para Kintsch, esta forma de derivar el significado sería análoga al modo en que los seres humanos aprehendemos, organizamos y utilizamos las palabras y, en consecuencia, se le atribuye el carácter de ‘teoría psicológica del significado’. Sin embargo, la construcción que las personas hacemos del significado de las palabras no solo depende de un contexto verbal, sino que también de uno más amplio en el que podríamos incluir nuestras experiencias corpóreas, nuestro conocimiento de mundo, nuestra cultura y las intenciones que derivan de ellos (43).

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 (44).

Ahora bien, la representación mental, social conlleva igualmente este carácter significativo, 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.

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 (45).

Una vez realizada la revisión del concepto del significado, con sus diversos matices de expresión e interpretación, es importante para comprender y entender el significado que experimentan los padres que transitan el duelo perinatal, en la cual tomare en cuenta el contexto verbal y no verbal representado por las palabras que expresan, gestos, sentimientos, conocimiento que tienen sobre el tema, la influencia cultural en la cual vive, y del entorno (ambiente) que determina y restringe el sentido en que las palabras deben ser tomadas y luego ser interpretadas.

2.2.2. El proceso de la muerte en el hombre

La muerte es un hecho trascendental que pone fin a la vida y que suscita en el hombre mucha incertidumbre y temor de morir, aunque de antemano se sabe que es el único porvenir seguro que se tiene como persona. Filósofos y pensadores importantes que han existido a lo largo de los tiempos, como Platón, Aristóteles o Epicuro, han tenido como objetivo dilucidar el significado de la muerte y auxiliar al ser humano en su temor frente a ella. Platón define a la muerte como “un hecho tan real como la vida; piensa que la aceptación consciente y realista de la muerte es un proceso que forma parte de la vida, que puede ser muy beneficiosa para los individuos y nuestra sociedad (46).

Para Aristóteles el cuerpo está ordenado en el ser vivo, como la potencia al acto, que es el alma, por lo tanto, concibe que el “alma no existe por un lado y el cuerpo por otro lado, sino que ambos existen exclusivamente en la sustancia llamada hombre”. Según Aristóteles, la distinción entre alma y cuerpo existe sólo epistemológicamente, es decir, el alma no puede existir sin el cuerpo, razón por la cual, el alma no puede ser inmortal (47).

Las religiones o creencias en torno a la vida, como las de los judíos, cristianos, hinduistas, budistas y demás, tienen variados conceptos y rituales de la muerte, pues algunos creen en la posibilidad de la reencarnación o la resurrección, o de una vida eterna en el cielo o en el infierno.

La muerte desde un concepto holístico se la define como la conclusión de la existencia terrena e histórica del hombre, símbolo de la finitud humana, sufrida de forma impotente y pasiva; no está en manos del hombre poder evitarla. Con ella terminan los procesos biológicos fundamentales, pero también las relaciones sociales del hombre. La muerte, es por tanto, un acontecimiento que afecta a todo el ser del hombre (48).

Por lo tanto, se entiende a la muerte como el episodio final de la vida terrenal, que lleva implícito el reconocimiento de la propia mortalidad como requisito indispensable para una vida significativa. La muerte tiene diferentes matices y la manera de vivirla estará influenciada por las creencias, concepciones, sentimientos, necesidades y actitudes de la persona que lo experimenta.

La muerte es un proceso natural de la vida, tan cotidiano como el nacimiento de un nuevo ser; el problema está cuando se atraviesa en ese momento de la vida, en la cual se experimenta una serie de sentimientos tales como fragilidad, vulnerabilidad y amargura, que no se está preparado para ser enfrentado; la mente reacciona de manera diferente con reacciones intensas, con cambios psicológicos, conductuales y emocionales que marcan la vida por tiempo muy variables.

Para Kubler-Ross la muerte es “sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia” y “El instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se

vive sin temor y sin angustia”. Menciona además que la experiencia de la muerte es casi idéntica a la del nacimiento, es un nacimiento a otra existencia que puede ser probada de manera muy sencilla (49).

La muerte se percibe no como la conclusión de un ciclo o un hecho localizado en un momento dado y que, por consiguiente, caracteriza sólo ese momento, sino como una posibilidad siempre presente en la existencia humana. Todo aquel que nace sabe que tarde o temprano debe morir. La vivencia de la muerte del otro se experimenta como algo irreparable sobre todo cuando quien muere es un ser partícipe de nuestra vida. Su partida al ‘otro mundo’ la percibimos como un empobrecimiento de nuestra vida, como una pérdida de una parte de nosotros mismos (50).

Según Heidegger, la angustia es la experiencia de la nada por el ser humano, la cual, si bien no le pone ante su ‘presencia original’ (ya que nadie podría tener la experiencia de su propio no-ser), le advierte de la nada y se hace presentir como fundamento del ser. La angustia es el miedo a la muerte en sí misma; es miedo a la aniquilación, es un estado de ánimo ambivalente pues lo que se desea y atrae, a la vez, causa temor y horroriza. Al hacernos conscientes de la irreversibilidad de lo sucedido, por incomprensible y absurdo que sea, nuestra conciencia empieza a producir otro motivo: se ve obligada a reconocer la muerte no sólo como algo accidental e inoportuno, sino como una revelación trágica que introduce un sentido diferente de la personalidad del difunto, arroja una nueva luz sobre

algunas acciones que antes nos parecían poco comprensibles y, lo que es más importante, nos abre la posibilidad de entender el significado de la persona que se fue, en toda su magnitud, para evaluar más adecuadamente su lugar en el encadenamiento de los acontecimientos de la vida (50).

La muerte física es solo el fin de la existencia del cuerpo pero que existe “*algo*” que puede ser llamado de mil maneras diferentes: Alma, espíritu, fuerza interna o cósmica, lo profundo, etc., que puede trascender y dar paso a la inmortalidad, se habla de una trascendencia espiritual, la vida se redimensiona, se resignifica totalmente. Cuando tienes la certeza, por experiencia, de que la muerte solo detiene la parte física y que existe la posibilidad de que, si hay unidad y reconciliación interna, algo sagrado continuará su camino evolutivo, todo se redimensiona profundamente (51).

La muerte es un tránsito y un descanso, un amanecer y un anochecer, una despedida y un encuentro, una realización y una promesa, una partida y una llegada. Nuestra vida no comienza cuando nacemos y no termina cuando morimos. Sólo es pasar un tiempo para madurar y crecer un poco (52).

Todos los profesionales de la salud nos sentimos incompetentes ante un cuerpo sin vida y una familia conmocionada, y más aún cuando se rompen las ilusiones y proyectos de

los padres y nos preguntamos; ¿Qué decir a una madre embarazada que perdió a su hijo en el vientre? ¿Qué decir ante una madre que perdió su hijo recién nacido?, o ¿Qué puedo hacer para acompañarlos en su dolor? Para aprender a manejar esta situación se han formado los grupos de apoyo al duelo, conocidos también como grupos tanatológicos, ya que basan su fundamento en la tanatología.

La *tanatología* fue aceptada como ciencia a partir de los años 50, de origen griego *thanatos* (muerte) y *logos* (estudio o tratado). Se define a la Tanatología como una ciencia que estudia el conocimiento científico de la muerte, sus ritos y significado concebido como disciplina profesional, que integra a la persona como un ser biológico, social y espiritual para vivir en plenitud, cuyo objetivo es proporcionar ayuda profesional al paciente con una enfermedad en etapa terminal y a sus familias (52).

En el año de 1991 la Dra. Elizabeth Kübler Ross describe los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte y define a la Tanatología como una instancia de atención a los moribundos, por lo que se le considera la fundadora de esta ciencia. Es ella a través de su labor, quien hace sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad y para tal fin, crea clínicas cuyo lema es "ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas"(53).

La tanatología se aplica con un enfoque 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, 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 (53).

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 (54).

Es decir, integrar en la práctica clínica de los profesionales de la salud, cuidados que llegan a la interioridad y espiritualidad humana de las personas, entendiendo que solamente con una mirada y una atención que integre los aspectos físicos, psicológicos y espirituales, se estará dando respuesta a la totalidad de las necesidades de todo ser humano, y más precisamente en este caso, a los padres que transitan por la muerte de su hijo, que están atravesando por momentos críticos, no esperados y muy significativos en el umbral de sus vidas, en la cual se puede dejar huellas de amor, compasión, comprensión y bondad reflejados en un cuidado humanizado, se puede lograr resignificar la muerte con amor, sin dolor y además otorgarle a ese hijo el lugar en su vida y en la familia, para que siempre sea recordado, honrado y querido.

2.2.3. Muerte Perinatal

La muerte al nacer parece, desde cualquier perspectiva, una situación de lo más desgarradora y sin sentido. Perder un/una hijo/a (*orbus filius*), o incluso perder un/una paciente en las etapas previas o posteriores al nacimiento, es un tema con escasa visibilidad en el campo de la salud por la incomodidad que genera el solo hablar de este suceso. Sin embargo, es de gran relevancia social, ya que más de dos millones y medio de muertes al año en el mundo ocurren al nacimiento, y van acompañadas por estados de tristeza y estrés significativo para las familias que lo padecen (55).

Cuando ocurre la muerte perinatal, la madre se enfrenta con la difícil tarea de cambiar de emociones y en vez de alegría asumir el sufrimiento 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 (56) .

Para efecto de esta investigación tomare la definición de Fensttermacher, el cual señala a la muerte perinatal como: “cualquier momento del embarazo hasta el primer mes de vida, con independencia de las semanas de embarazo”(13). La mortalidad perinatal en general, está asociada a problemas en la salud materna como: preeclampsia 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 (57) .

La muerte perinatal viene cargada de dificultades tanto para los padres como para la familia, en la cual comienza la situación del duelo, definido como el proceso que cada ser humano experimenta de diferentes formas e intensidades que varían según la edad, el sexo, el vínculo afectivo, la fortaleza emocional, la cultura y la parte espiritual.

La pérdida perinatal está considerada como la forma más dolorosa de duelo por el hecho de ser inesperado, y muchas veces inexplicable (58). Se estima que entre un 25% y 50% de los embarazos resultan en pérdidas antes de las 20 semanas (59). Las causas de muerte perinatal más comunes se podrían clasificar por trimestres de embarazo, destacando en el primero motivos genéticos, infecciosos en el segundo y umbilicales en el tercero (33).

La pérdida perinatal también engloba el aborto espontáneo, el aborto voluntario, la interrupción por problemas del feto, la reducción de embarazos múltiples, la pérdida de embarazos múltiples, pérdida del neonato, así como la pérdida del feto intraútero o intraparto (mortinato). El aborto espontáneo se caracteriza por la terminación natural del embarazo antes de que el feto sea viable, estimándose una cantidad

de 15-25% de todos los embarazos. Por otro lado, el aborto voluntario pese a que se termina por decisión propia también pasa por un proceso de duelo, siendo aquí el secretismo aún mayor. Ambas pérdidas no son reconocidas ya que “si no hay vida, tampoco hay muerte, ni duelo”(60).

Cuando se decide acabar con la vida de uno de los fetos se lleva en secreto, por miedo a ser enjuiciados. En el caso de los embarazos múltiples, se considera lo más duro el hecho de tener un feto vivo y otro muerto, convirtiéndose el superviviente en un recuerdo interminable de lo que habría sido el otro (6).

La muerte intrauterina sigue oculta a la sociedad, denominado como un duelo desautorizado, por lo que el duelo de los padres tras la muerte de su bebé no está legitimado o aceptado por los profesionales de salud, sus familias o la sociedad. Muchos padres suprimen su duelo en público, las mujeres se sienten especialmente estigmatizadas, socialmente aisladas e infravaloradas y, en algunos casos, sujetas a violencia y abusos (3).

Varios autores consideran que para la madre, el hecho de sentir en su vientre por nueve meses la gestación de un hijo para llegar al parto y de manera súbita e inesperada saber la muerte de su hijo al nacer, genera en ella un sufrimiento intenso y devastador. Estas mujeres que han perdido un hijo al nacer tienen las mismas reacciones de duelo que otras, al experimentar la muerte de un ser querido, a la que les unió un fuerte lazo afectivo (61).

La respuesta emocional que la madre experimenta frente a una muerte perinatal es: un vacío corporal, con sensación de inadecuación, desamparo y pérdida de la autoestima; sentimientos que derivan de la pérdida de una parte de sí misma que ha sido dañada. Es por eso que la pérdida perinatal es particularmente dolorosa, angustiante e íntimamente la percibe como amputación, castración y desmembramiento corporal. De hecho, no es raro que la pérdida perinatal provoque aparición de síntomas somáticos, alteración de la conducta, sentimiento de culpa y con ellos sobreviene el duelo materno (62).

Para el personal de salud resulta difícil ser testigos de la muerte perinatal, ya que este acontecimiento no sólo implica enfrentar problemas técnicos, sino también emocionales, la gran mayoría no ha recibido preparación para enfrentar la muerte, lo que puede generar en ellos, una sensación de impotencia, frustración y tristeza, negando con estas actitudes esta vivencia (63). Es por eso que el personal necesita reforzar conocimientos sobre como intervenir frente a la muerte y duelo perinatal, una preparación emocional para apoyar y acompañar la muerte perinatal en una mujer que ha perdido un hijo durante el embarazo o al momento de nacer, tratando de salvaguardar la salud física y psíquica de ambos.

En este duro momento de la muerte es procedente que el personal de salud ofrezca a los padres su ayuda, siempre respetando el principio bioético de la autonomía frente a la decisión de recibir o no ayuda psicológica o espiritual que se les ofrezca, por otro lado, la

información a los padres sobre la muerte del niño debe ser breve, comprensible y exhaustiva, y debe darse en un ambiente adecuado.

El personal de la salud debe escuchar atentamente a los padres, sin emitir juicios ante las reacciones iniciales de duelo; si se puede prever el fallecimiento, debe brindar a los padres la oportunidad de estar con el niño, de abrazarlo, de hablarle y si ellos lo expresan darle un nombre y bautizarlo antes de morir, conforme a sus creencias religiosas (64). Además, debe informar a la familia sobre la necesidad o no de realizar la autopsia, sobre todo si el niño nació con malformaciones congénitas, y de ayudarlos, de ser posible, u orientarlos acerca de los funerarios y referirlos, si es necesario, a profesionales en manejo tanatológico (65).

2.2.4. Duelo en el proceso de Afrontamiento de la Pérdida

El duelo es la reacción ante una pérdida que puede ser la muerte de un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico, cuya elaboración no depende del paso del tiempo sino del trabajo que se realice. Este acontecimiento cambia el curso normal de la vida de una persona, pero es un proceso normal (66).

El duelo no es un trastorno emocional, y menos aún mental, es una respuesta adaptativa que permite elaborar la pérdida y “digerir” el dolor que supone romper un

vínculo afectivo. El duelo perinatal o neonatal es sano, necesario y por tanto no es algo que hay que resolver ni que requiera de una solución. Se ha roto un vínculo humano importante. El duelo duele. El duelo es un tiempo para dolerse por el hijo o la hija que no llegó a nacer, que nació y murió o que vivió apenas unas horas o días... y que con su muerte se llevó todo aquello que pudo ser y no fue (7).

El duelo materno por muerte perinatal, según Ewton (67), refiere que la madre en la muerte perinatal de su hijo puede crear una respuesta más severa e intensa que cuando ocurre la muerte de un familiar adulto. Considera que los puntos más significativos en este proceso son: 1) Incremento de la sensación de irrealidad, debido a que su relación con la persona que fallece no se basa ya en experiencias ni recuerdos de una persona real, sino en los lazos afectivos que se desarrollaron antes de establecer con ella un contacto físico. La relación, en este caso, está basada en esperanzas y fantasías de los padres para con el hijo frustrado por la muerte. Además, en la mujer, la tensión física y mental del trabajo de parto, posiblemente asociada a la sedación intensa o a la anestesia general, aumenta la sensación de irrealidad y 2) la disminución notable de la autoestima materna, como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo para lograr satisfactoriamente el nacimiento de un hijo vivo y sano; en particular cuando la pérdida de éste se debe a anomalías fetales o problemas genéticos (62).

La finalidad del duelo es que la persona que experimenta pueda recuperarse de la manera más saludable donde puede alcanzar un equilibrio emocional, y no transcurrir de un duelo considerado “normal” a padecer un duelo patológico, que es cuando se vive y se reacciona con sentimientos y emociones desproporcionados en lo cual se requiere ayuda profesional inmediata.

Es importante destacar algunas teorías sobre el duelo, Worden (68), lo define como un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada, asociándose a síntomas físicos y emocionales. Propone la realización de tareas para logra un trabajo de duelo efectivo: a) Aceptar la realidad de la pérdida, es afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta, que se ha marchado y no volverá; b) Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida: El dolor de la pérdida hace referencia al dolor físico, emocional y conductual asociado, la persona necesita identificar sus sentimientos y expresarlos; c) Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: a una nueva forma de entender el mundo sin esa persona; d) Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: resignificar en este mundo psicológico y emocional a la persona que se ha perdido, volver a vivir, sin renunciar ni anclarse en el pasado. Implica reelaborar el vínculo con el fallecido ahora que ya no está presente.

Considero que el duelo no se trata únicamente de un estado en el que se sumerge una persona tras la pérdida, sino que implica un proceso activo, en el cual la persona debe realizar varias tareas para que pueda ir transitando e ir elaborando mejor la pérdida como un proceso de duelo normal y poder restablecer el equilibrio en su vida. El proceso de elaboración del duelo pasaría por seis fases según Rando T: a) Reconocer la pérdida: tomar conciencia de la muerte y alcanzar su comprensión, b) Reaccionar a la separación: experimentar el dolor, sentir, identificar, aceptar y encontrar formas de expresión para las reacciones psicológicas ante la pérdida, c) Recordar y re-experimentar al difunto y la relación que se tenía con él, d) Renunciar a los viejos vínculos con el fallecido y a la anterior visión del mundo, e) Reajustarse al nuevo mundo de forma adaptativa sin olvidar lo anterior: desarrollar una nueva relación con el ausente, adoptar nuevas formas de estar en el mundo, formar una nueva identidad, f) Reinvertir la energía en el presente y mirar hacia el futuro (69).

El duelo no es un proceso estrictamente individual, sino que gran parte de su elaboración tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y la ampliación de las conexiones con los demás y el entorno. Además, enfatiza la importancia para procesar el duelo, el realizar rituales de despedida (escribir cartas, soltar globos, colocar un altar, tomar fotografías, velar al hijo, prender velas, cortar un mechón de pelo, etc.) (70).

Por otra parte Bowlby, define el duelo cómo “una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego en la supervivencia”. (21) Plantea la existencia de cuatro etapas que manejan el duelo: a) Fase de “choque o incredulidad y embotamiento”: período de aturdimiento, que expresan un sentimiento de vacío, y no pueden aceptar la pérdida; b) Fase de “nostalgia y búsqueda”: período agudo de pesar, con episodios de ira, adjudicación de la culpa, hostilidad contra otros, ira, perturbación, pensamientos, alucinaciones y episodios de llanto y desesperación; c) Fase de “desorganización”: tristeza, disminución de la autoestima, falta de atención y el retraimiento social que puede durar entre seis meses y un año; d) Fase de “reorganización”: en la cual se produce la aceptación de la pérdida, relaciones familiares se estabilizan y se recupera la participación activa en la vida con planes de futuro.

Un aporte significativo y referente mundial en el abordaje de la muerte es Kübler-Ross que basó su trabajo con pacientes terminales y cuidado paliativo en la Universidad de Chicago, este modelo plantea las cinco fases del duelo (73): a) Negación de la pérdida: un estado de shock o embotamiento emocional e incluso cognitivo, va asociado a sentimientos de frustración y de impotencia; b) Ira: la persona busca atribuir la culpa de la pérdida a algún factor; c) Negociación: la persona guarda la esperanza de que nada cambie y de que puede influir de algún modo en la situación; d) Depresión: genera sentimientos de tristeza, desesperanza, estados depresivos; e) Aceptación: la persona llega a la aceptación de la pérdida con un estado de calma asociado a la comprensión de que la muerte es natural.

Con respecto a las fases del duelo planteadas por Kübler-Ross, considero que cada madre y padre que pierden a su hijo obligatoriamente no deben atravesar por todas las etapas, en este proceso influyen aspectos personales, familiares, psicológicos y sociales que hacen que este proceso sea personal, el cual no debe ser acelerado, ni alargado hasta que llegue a ser procesado con la aceptación de la muerte de su hijo.

Otra autora contemporánea del proceso del duelo es la psicoterapeuta Alba Payás, plantea que el duelo es un proceso que generalmente no necesita ayuda psicológica especializada, puesto que con el tiempo y un adecuado acompañamiento la persona suele adaptarse y sobrevivir. Plantea las tareas del duelo desde un modelo integrativo-relacional de una forma estructurada que facilita la aproximación según las necesidades de la persona (10).

Debido a lo antes expuesto puedo realizar dos amplias perspectivas teóricas. Por una parte, se tienen las teorías tradicionales, que categorizan el duelo por etapas o fases, en la que el doliente se concibe como un agente pasivo, que pasa por un estado en el que no tiene ningún trabajo a realizar ni control sobre lo que le ocurre. Y por otra parte están las teorías constructivas, que giran en torno a las tareas o dimensiones del duelo, en donde se le otorga un papel activo al doliente, puesto que se concibe el duelo como un proceso o trabajo dinámico que la persona debe realizar.

2.2.5. Teorías de Enfermería relacionadas con el Tema de Estudio

En enfermería existen referentes teóricos que desde una perspectiva humanista y existencialista consideran relevante el cuidado hasta el final de la vida. La enfermería se dirige hacia la comprensión y la intervención en experiencias relacionadas con la salud y el sufrimiento en el que se trabaja con el potencial del ser humano.

Siendo la profesión de enfermería una disciplina científica, social y humanista por esencia, donde su objeto es el cuidado de la vida y la salud, que además de exigírsele conocimiento, aplicación de un proceso de atención, competencia técnica en el cuidado, siempre se espera que la enfermera/o brinde su cuidado de una manera holística, en la cual pueda comprender 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. (70) A tal efecto, para el profesional de enfermería el cuidado que otorga a la madre y padre que han perdido un hijo, se lo da en todas sus dimensiones psicológicas, espirituales, sociales y físicas, encaminadas hacia la conservación de una vida digna.

Diversos autores han conceptualizado el cuidado, como un rasgo humano, como un imperativo moral, como afecto, como un proceso de interacción personal, como intervención terapéutica (71), el Filósofo alemán Martin Heidegger (72), quien establece que el cuidado es “una condición existencial, una forma de ser”, lo cual nos orienta a pensar

que existe una relación íntima entre la aplicación del cuidado y la condición humana. Asimismo, Mayeroff (73) lo describe como ideal filosófico, resaltando que a través de él, el ser humano vive el significado de su vida, y que el cuidar puede ser considerado como un proceso que involucra desenvolvimiento, “ayudar al otro a crecer y a realizarse como persona. Es una manera de relacionarse con alguien que implica desarrollo”.

Leonardo Boff (74) por su parte, establece que “Cuidar es más que un acto, es una actitud”, y por tanto abriga más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Además, menciona que el cuidar representa una actitud de ocupación, de preocupación, de responsabilidad y de involucramiento afectivo con los otros. Colliere (75) considera que “Cuidar es un acto de vida, cuyo objeto es primero y por encima de todo, permitir que la vida continúe y se desarrolle, y de este modo luchar contra la muerte: del individuo, del grupo y de la especie”.

Por tal motivo, siendo que la enfermera (o) la persona que proporciona el cuidado humano como foco de su práctica y que pasa más tiempo con la madre, el padre y el hijo que no pudo nacer, es importante brindar un cuidado holístico basado en las percepciones que en ese momento experimentan los padres, ser empático al dolor, escuchar con el corazón, abierto a solventar necesidades que se presenten en ese momento, acompañar con respeto, demostrar signos de afecto, de ternura, amor, ser paciente y darnos el tiempo-

espacio para que los padres puedan despedirse de su hijo (a) con respeto, ofreciéndoles ayuda para una mejor elaboración y afrontamiento al duelo.

A continuación, presento algunas revisiones de teorías de enfermería en que se basa el presente estudio de investigación.

La primera teoría es la teoría del Cuidado humano manifestado por Jean Watson, considerando al objeto de estudio “duelo perinatal” en el cual participan personas que se interrelacionan mutuamente y que están vinculados con la familia y la sociedad, en donde la enfermera brinda un cuidado holístico, humanizado basado en la armonía entre mente, cuerpo y alma a través de una relación de ayuda y confianza.

La teoría del cuidado de Jean Watson se basa en la armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el cuidador. Su teoría tiene un enfoque filosófico (existencial-fenomenológico), con base espiritual, cuidado como un ideal moral, y ético de la enfermería. Sostiene que el Cuidado Humano comprende un compromiso moral: de proteger y realzar la dignidad humana; que va más allá de una evaluación médica, así como la experiencia, percepción y la conexión: mostrando interés profundo a la persona. El cuidado humanizado requiere de un compromiso moral por parte de los profesionales de salud, para mejorar su calidad de vida,

inmerso en la educación en cada cuidado brindado, y de esta manera elevar la percepción de los pacientes en relación al cuidado humanizado (76).

Este cuidado humanizado está basado en valores como: la tolerancia, la paciencia, sinceridad, confianza y esperanza enfocado a la atención de salud, con su aplicación la profesional de enfermería puede dar un cuidado holístico a los padres que han perdido a su hijo (a) logrando satisfacer las necesidades en los ámbitos físicos, emotivo, social y espiritual. Algunos de los elementos que permiten humanizar los cuidados se enfocan hacia el desarrollo de un proceso de cuidado familiar, ya que los padres durante el proceso de duelo necesitan un cuidado continuo que pueda generar esperanzas de vida, aliviar el sufrimiento, en un ambiente de confianza, afecto y un acompañamiento humano y fundamentalmente centrado en la persona.

Además Watson presenta la aplicación del cuidado humano en 10 dimensiones (77): **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.

Para Watson cuidar significa "compromiso con", es un razonamiento y un ideal moral profundo, donde su objetivo fundamental es el de la protección y preservación de las dimensiones humanas tales como: el respeto a la dignidad humana, la autonomía del enfermo y la comprensión de los sentimientos y emociones del que cuidamos (78).

Watson, plantea que la humanización de los cuidados profesionales tiene que venir de la mano de la necesidad percibida de los profesionales y de un cambio de paradigma; su teoría representa un compromiso profesional, factor motivador esencial en el proceso de cuidado; basado en un enfoque humanista, que ofrece una fundamentación ética y filosófica para la enfermería de hoy y del mañana. Su enfoque humanístico, basado en los valores, permite brindar apoyo a las madres y padres que atraviesan por la irreparable pérdida de un hijo tan esperado.

Es importante considerar esta teoría en la aplicación del cuidado hacia los padres que transitan por la muerte y el duelo perinatal, ya que los profesionales de enfermería deben sensibilizarse ante el sufrimiento por la pérdida, trabajar con los sentimientos del otro y con sus emociones logrando generar una interrelación directa, abierta, empática para brindar una calidad en la atención y trato humanizado.

Este estudio también se fundamenta en la teoría de Madeleine Leininger, la cual construye un modelo en el cual considera una visión transcultural del cuidado para el individuo, desde un punto de vista holístico tomando en cuenta como un ser biopsicosocial. La teoría transcultural se puede visualizar a través del “modelo del sol naciente” el cual describe al ser humano como un ente integral, que no puede separarse de su procedencia cultural ni de su estructura social, de su concepción del mundo (79).

Esta teoría se fundamenta en el entorno en el cual se desenvuelve la persona a partir de varios niveles. En el nivel uno se representa la visión del mundo y los sistemas sociales, a través de tres perspectivas: micro perspectiva (los individuos de una cultura), perspectiva media (factores más complejos de una cultura específica) y macro perspectiva (fenómenos transversales en diversas culturas) (79).

En el segundo nivel proporciona información de las personas, familias, grupos acerca de los significados y expresiones específicas relacionadas con los cuidados de salud. En el tercer nivel proporciona información acerca de los sistemas genéricos o tradicionales y los profesionales de la salud que permiten brindar un cuidado integral a la persona tomando como referencia los conocimientos y habilidades tradicionales y en el cuarto nivel determina el nivel de las acciones y decisiones de los cuidados enfermeros que incluyen la preservación, acomodación y remodelación de los cuidados culturales (80).

La teoría de enfermería de Leininger fundamenta este estudio, ya que se toma en cuenta los patrones culturales, estilos de vida, valores, creencias y prácticas que lo padres tiene en relación con la muerte y el duelo perinatal, así como también el círculo social (familia, trabajo, red social) en la cual comparte su vida diaria. Con este conocimiento previo la profesional de enfermería brinda un cuidado holístico que sean coherentes con la diversidad cultural, generando ayuda, apoyo o conductas que facilitan o mejoran la situación de una persona con vulnerabilidad psico-emocional, física y social, que son fundamentales para la supervivencia, el desarrollo y la capacidad de enfrentarse a los sucesos de la vida.

Otra teoría de enfermería importante mencionar es la Ramona Mercer, dicha teoría de rango medio propone la necesidad de que los profesionales de enfermería tengan en cuenta el entorno familiar (microsistema), la escuela, el trabajo, la iglesia (meso sistema) y otras entidades de la sociedad, políticas, culturales (macrosistema), como elementos importantes en la adopción de este rol. Mercer R. lo plantea como un proceso interactivo y evolutivo que se produce durante cierto periodo de tiempo, en el cual la mujer se convierte en madre, involucra una transformación dinámica, en la cual se va sintiendo vinculada a su hijo, adquiere competencia en la realización de los cuidados asociados a su rol y experimenta placer y gratificación, una sensación de armonía, intimidad y competencia constituyendo el punto final de la adopción del rol maternal (81).

La enfermera será el profesional con el que mantendrá una interacción prolongada e intensa; teniendo la oportunidad de valorar la relación establecida entre el hijo y padres, así como con otros miembros de la familia y/o entorno. Su intervención permitirá detectar los factores antes mencionados e identificar, ante las situaciones que puedan perjudicar la salud física-mental-social de la familia (82).

El modelo de la adopción de Mercer R. (83) se sitúa en 4 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 su hijo (a). 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, 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, determinados en el micro, macro y meso

sistema. Según Mercer R(83), 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.

También se puede contemplar que en algunas madres pueden llegar hasta el segundo estadio, el formal, ya que el niño puede nacer en circunstancias de riesgo, en la cual la madre va aprendiendo y desarrollando su rol, que por circunstancias físicas, funcionales, prematurez el niño también llega a fallecer, en donde la madre experimenta el dolor de la muerte y su duelo.

He considerado también para la fundamentación de este estudio la teoría de Kolcaba K, una teoría de enfermería de rango medio que tienen como objetivo disminuir la abstracción de las teorías para acercarlas a la práctica y hacer más sencilla su aplicación, la misma que está estrechamente relacionado con el confort del paciente, definido como: “la experiencia inmediata de sentirse fortalecido al satisfacer las necesidades de alivio, tranquilidad y trascendencia en cuatro contextos (físico, psicoespiritual, sociocultural y ambiental), lo que permite buscar el bienestar del paciente en estas dimensiones” (84).

Para brindar la atención holística al usuario la enfermera debe satisfacer las necesidades individuales, logrando un estado de calma y trascendencia en la dimensión física (perteneciente a las sensaciones del cuerpo), Psicoespiritual (apoyo en el autoconcepto, autoestima, relación espiritual), ambiental (las condiciones del entorno y las influencias externas) y social (relaciones interpersonales, familiares y sociales) (85).

Esta teoría también aplica en el transitar de los padres por el duelo perinatal ya que la enfermera al dar un cuidado holístico debe satisfacer sus necesidades individuales en las dimensiones físicas, psicoespiritual, ambiental y social, permitiendo aliviar el dolor y sufrimiento por la pérdida de su hija (o).

Por último, considero importante mencionar la teoría de rango medio del Duelo disfuncional dada por Georgene Gaskill Eakes, Mary Lermann Burke y Margaret A. Hainsworth, que la definen como la discrepancia continua por una pérdida entre situaciones o experiencias ideales o reales, que es generalizado y permanente. Los síntomas de duelo se repiten periódicamente y son potencialmente progresivo (85). Esta teoría se aplica a personas que presentaban una única pérdida de un ser querido como es el caso del duelo perinatal, los cuales presentaban los mismos sentimientos de duelo disfuncional.

Las teoristas plantean algunas premisas importantes: a) Las personas tienen una percepción idealizada de los procesos vitales que son comparados con la realidad tomando

en cuenta el entorno que les rodea y sus relaciones; b) El abordaje de la pérdida de un ser querido depende de la adaptación a las discrepancias en la realidad y a un afrontamiento eficaz en el proceso del duelo; c) Cada pérdida de un ser querido se considera única y que puede ser expresada de diferentes formas; d) Las enfermeras deben desarrollar roles de acompañamiento frente a esta pérdida: comunicación empática, experiencia en docencia y cuidados y competencia profesional; e) Para favorecer mejor el afrontamiento a la pérdida se puede establecer en la persona estrategias de gestión internas (manifestaciones físicas, sentimientos de tristeza y aflicción profunda) y externas (interrelación con el entorno) (83).

En el duelo perinatal los padres experimentan molestias físicas, psicológicas y conductuales, caracterizado por una experiencia subjetiva e individual, que debe ser acompañada empáticamente por el equipo de salud, logrando un afrontamiento eficaz en el proceso del duelo, si no sucede este apoyo profesional se puede convertir en un duelo disfuncional que puede ser progresivo y patológico.

Es importante que la enfermera en su labor profesional pueda enfrentar el proceso de la muerte y el duelo, buscando la integridad y una atención humanizada en el cuidado, precisa luchar con la muerte de manera equilibrada para no actuar con frialdad y no dejarse influenciar por sus emociones, corriendo el riesgo de ofrecer una asistencia deshumanizada (86).

A partir de estas diversas perspectivas se puede afirmar que la profesional de enfermería es el recurso de salud, que está más próximo en las situaciones críticas con inminencia de muerte, a quien los padres y las familias buscan para explicaciones, amparo, cuidado físico y apoyo psicológico. Así, el profesional de enfermería con el conocimiento, habilidades sociales, habilidades blandas se puede enfrentar al sufrimiento, a la aflicción de sus pacientes, para poder entenderlos, comprenderlos y cuidarlos holísticamente, acompañándolos en el transitar de un duelo normal y respetado.

2.2.6. Referente legal sobre la muerte perinatal

A nivel Internacional

Durante la última década se ha intensificado la disponibilidad de intervenciones específicas orientadas a reducir las principales causas de muerte en los recién nacidos y promover un adecuado cuidado, sustentan la necesidad de focalizar la mirada en el recién nacido y en el periodo perinatal. Lo que pretende la OMS es disminuir la mortalidad neonatal de causa prevenible.

La OMS impulsa la Estrategia mundial de salud de las mujeres, niños y adolescentes y el plan de acción “Todos los Recién Nacidos”, según los lineamientos establecidos en los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS). Este plan de acción “Todos los Recién Nacidos” (ENAP, por sus siglas del inglés), busca mejorar la calidad y el acceso

a la atención de salud de las mujeres y los recién nacidos en el marco del proceso asistencial continuo. Se espera: 1) Fortalecer, mediante inversiones, la atención durante el momento crucial del parto, el nacimiento, el primer día y la primera semana de vida. 2) Mejorar la calidad de la atención materna y del recién nacido. 3) Llegar a todas las mujeres y todos los recién nacidos para reducir las desigualdades. 4) Aprovechar la influencia de los padres y las madres, las familias y las comunidades para el cambio. 5) Monitorear a todos los recién nacidos, incluidos los registros de nacimientos y defunciones (14).

La OPS a través de su Centro Latinoamericano de Perinatología, Salud de la Mujer y Reproductiva (CLAP), promueve la reducción de la razón de mortalidad materna, la disminución de la mortalidad neonatal y la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles mediante la prevención y el tratamiento, a través de actividades de cooperación técnica en el área perinatal y neonatal para generar acciones de elaboración y difusión de guías en base a la evidencia, estrategias de capacitación de capacitadores, instrumentos específicos para la valoración de recién nacidos y abordajes para el análisis de datos en la toma de decisiones (87).

Además, el CLAP/OPS ha iniciado en el año 2020, la participación de familias de niños prematuros en el cuidado, conocer sus necesidades y promover la creación de redes en la región que comparta experiencias y puntos en común y promueva la creación de grupos de familias que contribuyan a la atención de los recién nacidos prematuros.

Hay que abordar también la situación del aborto, considerado como la “interrupción del embarazo cuando el feto todavía no es viable fuera del vientre materno” (88). En este sentido la OMS(89), ha propuesto varias directrices a todos los países miembros sobre: “Aborto sin riesgos: guía técnica y de políticas para sistemas de salud”, que contiene recomendaciones sobre el uso de la mifepristona y el misoprostol para inducir el aborto y tratar el aborto incompleto. Por otra parte, la OMS(90) , propone lineamientos sobre “Funciones del personal sanitario en la atención para un aborto sin riesgos y los métodos anticonceptivos después del aborto”, se presentan datos sobre la autoevaluación y la toma de la medicación en el domicilio.

Respecto a normativa legal sobre el aborto difiere entre regiones y países, estas diferencias obedecen a la situación jurídica del aborto y a la disponibilidad de servicios de salud. A diferencia de la mayoría de los países en desarrollo, en donde tienen legislaciones restrictivas que permiten el aborto sólo en algunas circunstancias, o lo prohíben totalmente; las complicaciones del aborto inseguro son frecuentes y la mortalidad suele ser elevada (91).

A nivel Nacional

Al hablar de la parte legal en el Ecuador sobre la muerte perinatal se la considera aquel fallecimiento que puede existir desde el periodo de la gestación hasta los primeros 28 días de vida. La mortalidad materna y neonatal representa, para los países en desarrollo,

una causa importante de muerte en las mujeres y el mayor peso de mortalidad en la población infantil. Esto es considerado un indicador universal de calidad en la atención de servicios de salud, el nivel de desarrollo de un país y de las condiciones que viven las mujeres y sus familias, dado que el mayor porcentaje de decesos es evitable (92).

Un elevado o un indeterminado número de muertes maternas y neonatales muestran en qué medida el Estado está cumpliendo con su obligación de garantizar las condiciones necesarias para que las mujeres y sus hijos alcancen una salud integral. La muerte de un neonato frecuentemente es consecuencia de las deficiencias en la atención desde la etapa preconcepcional, concepcional, parto, puerperio, nacimiento y período neonatal. Cuando una mujer muere se compromete el desarrollo de los hijos y de la familia, especialmente de los más pequeños y las muertes de los recién nacidos comprometen el futuro de la sociedad.

Según informa el Ministerio de Salud Pública, el 15,6% de las muertes maternas en Ecuador se deben a abortos realizados en condiciones de clandestinidad. Como estrategia para la Reducción Acelerada de la Muerte Materna y Neonatal, el MSP crea una guía de práctica clínica “Atención del aborto terapéutico”, estipulado en la parte legal en el artículo 150 del Código Orgánico Integral Penal ecuatoriano, publicado en el Registro Oficial el 10 febrero de 2014, establece: “El aborto practicado por un médico u otro profesional de la salud capacitado, que cuente con el consentimiento de la mujer o de su cónyuge, pareja, familiares íntimos o su representante legal, cuando ella no se encuentre en posibilidad de prestarlo, no será punible en los siguientes casos: 1. Si se ha practicado para evitar un

peligro para la vida o salud de la mujer embarazada y si este peligro no puede ser evitado por otros medios. 2. Si el embarazo es consecuencia de una violación en una mujer que padezca de discapacidad mental (93).

En el Ecuador se mantienen al aborto como un acto ilegal, en contraste con los países más desarrollados. Sin embargo, en el año 2021, la Asamblea debate la despenalización del aborto en casos de violación, algo que podría cambiar la vida de muchas mujeres y niñas, obligadas a llevar una maternidad no deseada. Se cuenta también con una guía “Lineamientos operativos para el manejo del duelo en los establecimientos del MSP, cuyo objetivo es: proporcionar a los profesionales de los establecimientos de salud lineamientos operativos para el manejo del duelo en el ámbito comunitario y en poblaciones cautivas.

En esta guía se estipulan normas generales que deben seguir el psicólogo o en conjunto con el equipo interdisciplinario para el manejo de un duelo(94),que contempla: a)Evaluación inicial de la persona y la familia a fin de detectar sus necesidades y factores de riesgo; b)Normalizar los síntomas a través de una relación empática; c)Brindar información, asesoramiento e intervenciones específicas sobre el proceso de duelo, despejar dudas para aliviar el sufrimiento y facilitar su adaptación; d) Resolución de problemas para ayudar y orientar a las personas a solucionar determinados problemas que puedan surgir o agravarse a raíz de la pérdida. Se cumplen a través de varias actividades como: terapias familiares enfocadas al fortalecimiento del apoyo emocional y establecimiento afectivo, formación de grupos de apoyo y psicoterapia individual.

CAPITULO III. REFERENCIAL METODOLOGICO DEL ESTUDIO

“Las enfermeras tienen esa manera única e insaciable de cuidar a otros, lo que es una gran fortaleza y a la vez una debilidad”

“La empatía es la esencia de la vida”

Jean Watson

El presente capítulo contiene información relacionada con el referencial metodológico del estudio, donde describo el paradigma cualitativo, la matriz fenomenológica hermenéutica, el abordaje del estudio según las etapas de Spiegelberg, los informantes clave y los criterios de selección de los mismos. Igualmente, el acceso al campo de estudio, las consideraciones éticas; la técnica de recolección de la información, el rigor metodológico y el análisis de los datos la investigación.

3.1.- PARADIGMA CUALITATIVO

El paradigma seleccionado para llevar a cabo este estudio es el cualitativo, siguiendo el enfoque de la matriz fenomenológica hermenéutica. La investigación cualitativa se nutre epistemológicamente de la hermenéutica, la fenomenología y el interaccionismo simbólico.

El pensamiento hermenéutico parte de la premisa de que los actores sociales no son meros objetos de estudio, como si fueran cosas, sino que también interpretan, comunican y reflexionan. Asimismo, pueden ser considerados como subjetividades que toman decisiones y poseen la capacidad de reflexionar sobre su situación, lo que los configura como seres libres y autónomos, más allá de cualquier intento de manipulación o dominación. Este enfoque interpreta, se mueve en significados no en datos, se interesa por la necesidad de comprender el significado de los fenómenos, da prioridad a la comprensión y al sentido, en un procedimiento que tiene en cuenta las intenciones, las motivaciones, las expectativas, las razones, las creencias de los individuos (11).

El interaccionismo simbólico postula que la conducta humana solo puede comprenderse y explicarse en relación con los significados que las personas dan a las cosas y a sus acciones. La realidad de los individuos se estudia desde el interior, a partir de lo que ellos perciben a través de sus experiencias vividas (11).

Este enfoque se fundamenta en el Sisalima Flores L, respecto de un suceso, desde la perspectiva del sujeto. Este enfoque asume el análisis de los aspectos más complejos de la vida humana, de aquello que se encuentra más allá de lo cuantificable.

Según Husserl (27), es un paradigma que pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de los fenómenos. El objetivo que persigue es la

comprensión de la experiencia vivida en su complejidad; esta comprensión, a su vez, busca la toma de conciencia y los significados en torno del fenómeno (95).

3.2.- MÉTODO FENOMENOLÓGICO

En esta investigación, utilicé el método fenomenológico, que me permitió comprender y explorar en profundidad el significado de las experiencias vividas por los padres que atraviesan este duro momento en su vida debido a la muerte de su hijo(a). En este enfoque fenomenológico interpretativo, el investigador desarrolla comprensiones e interpretaciones derivadas de los datos proporcionados por los informantes clave. La fenomenología surge como un análisis de los fenómenos o de la experiencia significativa que se presenta (phainomenon) a la conciencia. Para este enfoque, lo primordial es comprender que el fenómeno es parte de un todo significativo y no puede ser analizado sin un enfoque holístico en relación con la experiencia de la que forma parte. (95).

Esta metodología es usada para entender complejos procesos internos y sociales, para poder acceder a los aspectos más importantes del duelo perinatal desde la perspectiva de los participantes de estudio, sus valores, creencias, sentimientos, motivaciones y valoraciones del cuidado. Así mismo, permite buscar hallazgos acerca de la visión de los padres y familia que sufren estas pérdidas, teniendo en cuenta el contexto-sociocultural en el que viven.

La fenomenología se considera como una ciencia humana debido a que el objeto de estudio son las estructuras de significado del mundo vivido, pues como ciencia humana consiente se interioriza y entiende las situaciones significativas del ser y explica tal como se muestra día a día. También es existencialista, porque tiene la razón esencial del ser humano que se manifiesta en su existencia cotidiana, esa razón de ser implica la ontología misma, la esencia de cada ser (96).

La fenomenología trata de comprender los fenómenos a partir del sentido que adquieren las cosas para los individuos en el marco de su “proyecto del mundo” donde se originan los hechos, da especial sentido a las evidencias de la vida cotidiana y considera que los acontecimientos se hacen comprensibles en la medida en que son iluminados por los puntos de vista que forman el proyecto del mundo de los sujetos sociales (11).

La fenomenología no parte de supuestos derivados teóricamente, sino que busca conceptualizar sobre la realidad con base en el comportamiento, los conocimientos, las actitudes y los valores que guían el comportamiento de las personas estudiadas. Explora de manera sistemática los conocimientos y valores que comparten los individuos en un determinado contexto espacial y temporal. Aborda de manera inductiva pasa del dato observado a identificar los parámetros normativos de comportamiento, que son aceptados por los individuos en contextos específicos históricamente determinados, basada en la observación de la realidad a partir de la cual el investigador obtiene el conocimiento

necesario para desarrollar cuerpos teóricos que capten los esquemas interpretativos de los actores (97).

La fenomenología se aproxima a lo propiamente humano y la disciplina de enfermería se caracteriza por su naturaleza profundamente humana, por lo que este tipo de aproximación produce conocimiento científico que fortalece la práctica de enfermería, y, por ende contribuye al desarrollo disciplinario.

La fenomenología surge como una filosofía con Edmund Husserl, entendida como la filosofía que explica la naturaleza de lo que es (ser-fenómeno), comprendida como un paradigma explicativo pues hace uso de la ciencia para conocer y encontrar la verdad del fenómeno. Esta palabra está compuesta por dos vocablos griegos: "phainomenon" que significa 'fenómeno, lo que se manifiesta, lo que se muestra' y "logos" 'estudio, tratado (97).

La fenomenología es un movimiento filosófico del siglo XX caracterizado por su radical fidelidad a lo dado, a lo que realmente se ofrece a la experiencia, para describir los rasgos esenciales, las esencias de las distintas regiones de la realidad que en esta actitud se muestran. Esta corriente se deriva de la filosofía existencialista que tuvo en Edmund Husserl su principal teórico, seguido por Martín Heidegger, Jean Paul Sartre y Maurice

Merleau Ponty; y surge por la necesidad de contraponer a la noción cartesiana de la ciencia, la descripción y/o interpretación de los fenómenos, buscando el sentido del discurso en quien lo vivenció (95).

Para Husserl (98) “la fenomenología otorga un nuevo método descriptivo y una ciencia apriorística que se desglosa de él y que está destinada a subministrar el órgano fundamental para una filosofía rigurosamente científica”. En otras palabras, formaliza una crítica a la ciencia en la modalidad de trabajo, basado en cantidades medibles, hechos cuantificables; sin tener conciencia de lo que está haciendo.

Es este contexto, el aporte de la fenomenología es primordial para enfermería, ya que su fin es captar la experiencia vivida, nutriendo el conocimiento, con el propósito de mejorar día a día el cuidado que se le entrega a los usuarios, pudiendo ser este cada vez más integral y mejorando el autoconocimiento en su realización(99).

Según Husserl la fenomenología estudia el significado de las vivencias de la conciencia, señala que cuando un hecho se presenta en nuestra conciencia captamos la esencia o manera característica de aparecer el fenómeno, es decir, los conceptos e ideas que nos van a permitir distinguir o clasificar los hechos. Para Husserl, la fenomenología es la ciencia que trata de descubrir las "estructuras esenciales de la conciencia"; debido a ello, el

fin de la fenomenología no es tanto describir un fenómeno singular cuanto descubrir en él la esencia (el éidos) válida universalmente, y útil científicamente (100). En tal sentido la esencia del fenómeno se refiere a las experiencias de vida del sujeto en su mundo.

Husserl planteó que para que pudiese darse una teoría del conocimiento “puramente conceptual”, no podía emplearse nada que ya estuviese constituido, esto es la reducción fenomenológica (o epojé), según la cual debemos poner entre paréntesis determinada existencia, negando su validez en ese momento. Se entiende entonces que, para poder estudiar las vivencias, debemos cambiar el modo ordinario de vivirlas. En tal sentido, hay que ponernos en actitud natural, de manera que podamos captar todo lo que ese fenómeno de estudio nos ofrece y solamente lo que él ofrece, es decir, ir a las cosas mismas (101).

Es así como la epojé fenomenológica tiene como principal resultado obtener el eidos o la esencia a través de dirigir toda nuestra atención hacia el fenómeno de estudio, pero tomando en consideración al modo de darse ese fenómeno en la conciencia, que será la base para su posterior comprensión. La filosofía fenomenológica de Husserl menciona que ésta debe sustentarse en las intuiciones fundamentales de nuestra vida, es decir que se debe hacer aprehensión del conocimiento directa e inmediatamente, sin que intervenga la deducción o el razonamiento (101).

Husserl propone la reducción fenomenológica como el método para acceder al estudio de la nueva ciencia. Para filosofar, es necesario abandonar el ámbito de la actitud natural y situarse en otro ámbito: el de la “conciencia pura”. En este ámbito trascendental, el filósofo se convierte en un espectador desinteresado de la vida de la conciencia. Es despojarnos, como sujeto investigador, de todos nuestros conocimientos, de nuestras creencias, de nuestros supuestos y dejar que emerja la perla preciada de la esencia del fenómeno (100).

Por otro lado, Heidegger sustentó que “la fenomenología pone énfasis en la ciencia de los fenómenos. Esta radica en permitir y percibir lo que se muestra, tal como se muestra a sí mismo y en cuanto se muestra por sí mismo; en consecuencia, es un fenómeno objetivo, por lo tanto, verdadero y a la vez científico”(95).

Heidegger, desarrollo un modelo filosófico basado en tres pilares. 1) Es la concepción de la persona en el mundo que lo rodea como algo unido, no de forma separada, 2) Es el resultado de la proyección de posibilidades como algo dinámico. 3) Es que estar en el mundo dirige nuestra atención a lo relevante y condiciona nuestra visión del mundo (102).

El interés para Heidegger es el ser, objeto central de la fenomenología “ser en todo caso es el ser de un ente”. Ente es todo lo que hablamos de esta o de aquella manera. Es lo

que somos también nosotros. Es todo lo que se presenta de inmediato, a manera de actuar. La fenomenología busca la comprensión del ser, a través de su existencia con los entes simplemente dados. Cada ente se presenta en el movimiento de velamiento y desvelamiento de sus modos de ser. Lo que está velado, lo que no se muestra, el investigador busca desvelar o revelar. Este es el movimiento de la fenomenología: intentar desvelar aquello que está oculto o encubierto (103).

Heidegger va más allá de la descripción de este fenómeno de la experiencia, sino que lo refiere como una comprensión e interpretación, una aclaración explicativa del sentido del ser, donde la dimensión de la consciencia se expresa en el lenguaje y es histórico-socio-cultural. El ser humano es un ser, pues, en el mundo, tanto físico (que desmerita la concepción del ser en el mundo desde el punto de vista biológico), sino que además se encierran las relaciones con los demás, de tal manera que ese mundo, el ser lo construye y modifica inmerso en él (95).

En tal sentido, la fenomenología hermenéutica, como ciencia descriptiva/comprendiva de las esencias de los fenómenos puros, me permitirá como investigadora, un mayor acercamiento con los participantes en el estudio, así como, indagar el fenómeno buscando en las propias palabras de las personas, lo que realmente sienten, tomado en consideración la manera particular de vivenciar el fenómeno que cada uno tiene. Lo que siente, lo que vive y lo que piensa el participante en el estudio, es decir, su yo

interno, es muy importante para mí, como sujeto investigador. Los datos aportados por ellos me permitieron identificar categorías y subcategorías y poder así, develar el significado de manera empática, que estas personas le dieron a su realidad vivida sobre el duelo y la muerte, a través de una concepción holística enmarcada dentro de sus propias vivencias (96).

3.3.- ABORDAJE DE LA FENOMENOLOGIA SEGÚN LAS ETAPAS DE HEBERT SPILGERBERG

El método utilizado en el presente estudio es el Fenomenológico Hermenéutico, de acuerdo con el abordaje especificado por Spiegelberg Herbert, que consta de siete fases en el siguiente orden: Fase 1. Investigar Fenómenos Determinados; Fase 2. Investigar esencias generales desde la búsqueda de las perspectivas diversas; Fase 3. Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y estructuras; Fase 4. Observar los modos de aparición de las apariencias; Fase 5. Observar la constitución de la significación de los fenómenos en la conciencia; Fase 6. Suspensión de las creencias en la existencia de los fenómenos; Fase 7. Interpretación de los significados fenomenológicos de las esencias (104).

Fase 1.- Investigar Fenómenos Determinados. Esta etapa de descripción fenomenológica se proyecta con las experiencias del investigador con un enfoque ético; que

le permita relatar el fenómeno en estudio. Por lo tanto, muestra tres aspectos que simbolizan poner en claro el fenómeno establecido; visto desde lo intuitivo, lo analítico y lo descriptivo.

La intuición fenomenológica es una de las operaciones más exigente. Requiere concentración sin perder la mirada crítica. La fenomenología se ocupa de los fenómenos objetivos como cualquier conocimiento empírico. El análisis fenomenológico se enfoca en los fenómenos mismos, no en las expresiones que los refieren; significa simplemente la exploración general de la estructura de los fenómenos según sus componentes y su disposición. La descripción fenomenológica sirve como guía para la experiencia de los fenómenos por parte del observador. Implica considerar esencias y reflexionar sobre el método fenomenológico.

De acuerdo con los conceptos mencionados anteriormente, en la etapa inicial del método es crucial representar con precisión el fenómeno y explorar todas sus facetas. Cada paso de este proceso permite al investigador acercarse a las esencias sin ser absorbido por el fenómeno en sí mismo. A medida que avanza, se revelan estructuras que se pueden distinguir por características o similitudes, lo que facilita la descripción detallada del fenómeno y de sus particularidades.

La fase exige al investigador utilizar los principios éticos pertinentes para adentrarse en la conciencia de los actores sociales del estudio, con el fin de conocer de forma directa y

cercana sus respuestas significativas, en cuanto a la interrogante ¿Cuál es el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal?

Con ello, el investigador comienza a entender el fenómeno, tal como es descrito por los informantes, graba, transcribe y colecciona las descripciones personales e individuales e intenta identificar y describir el fenómeno con la inclusión y agrupación de elementos del fenómeno. Supone un marco de referencia de nombres y clases, de acuerdo con lo especificado por Spiegelberg H., (104) quien establece que el objetivo es la investigación directa y descripción del fenómeno conscientemente experimentado; sin teorizar, sin explicaciones causales y tan libre como sea posible, de preconcepciones y presupuestos.

Fase 2.- Investigar esencias generales desde la búsqueda de las perspectivas diversas. Esta etapa de descripción fenomenológica se proyecta con las experiencias del investigador con un enfoque ético; que le permita relatar el fenómeno en estudio. Por lo tanto, muestra tres aspectos que simbolizan poner en claro el fenómeno establecido; visto desde lo intuitivo, lo analítico y lo descriptivo.

La intuición fenomenológica es una de las operaciones más exigente. Requiere concentración sin perder la mirada crítica. La fenomenología se ocupa de los fenómenos objetivos como cualquier conocimiento empírico. El análisis fenomenológico se enfoca en los fenómenos mismos, no en las expresiones que los refieren; significa simplemente la

exploración general de la estructura de los fenómenos según sus componentes y su disposición. La descripción fenomenológica sirve como guía para la experiencia de los fenómenos por parte del observador. Implica considerar esencias y reflexionar sobre el método fenomenológico (104).

De acuerdo con los conceptos mencionados anteriormente, en la etapa inicial del método es crucial representar con precisión el fenómeno y explorar todas sus facetas. Cada paso de este proceso permite al investigador acercarse a las esencias sin ser absorbido por el fenómeno en sí mismo. A medida que avanza, se revelan estructuras que se pueden distinguir por características o similitudes, lo que facilita la descripción detallada del fenómeno y de sus particularidades.

Fase 3.- Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y estructuras. La tercera fase del método consiste en analizar una entidad y sus componentes, requiriendo un estudio detallado para identificar relaciones importantes entre las estructuras que componen esas esencias. Estas relaciones pueden expresarse mediante frases como "es parte de la esencia de" o "es esencialmente". Existen dos tipos de relaciones: una interna, que se refiere a la esencia particular, y otra que involucra varias esencias, lo que permite determinar su importancia y necesidad en la estructura.

Para lograr esto, es necesario realizar un análisis frecuente y una descripción precisa, lo que implica una reflexión profunda por parte del investigador. Por lo que esta

fase permite establecer conexiones entre estructuras individuales y entre varias de ellas, para ello es imprescindible un análisis frecuente para la descripción, en tal sentido se necesita una certera relación de los componentes o por el contrario ser remplazados por otras estructuras, lo que es producto de la reflexión por parte del investigador.

Es importante destacar que entre el significado de las esencias en la estructura fundamental adopta el nombre de ella; por ello, cada elemento siempre puede afectar la configuración total de la estructura. Esto implica determinar si los componentes son compatibles con la esencia, si son necesarios para su existencia o si, por el contrario, son incompatibles entre sí y dificultan la estructuración del fenómeno (104).

Esto nos lleva a considerar que cada componente de las estructuras conforma y determina el nombre de la esencia del fenómeno, pero es necesario cuestionar si realmente pertenecen a ella. Estas ideas resaltan que los fenómenos no son superficiales en la vida cotidiana, sino que requieren investigar en profundidad para que emerjan las esencias que lo describen.

En esta tercera fase llevé a cabo el análisis de los discursos de los informantes. Durante este proceso, extraje expresiones de cada uno de ellos y entrelacé las coincidencias que proporcionaban sentido y significado para que emergieran las esencias del fenómeno del estudio.

Fase 4.- Observar los modos de aparición de las apariencias: Exige dar atención a las formas en que el fenómeno aparece. Focaliza la atención en el fenómeno, no solo en el sentido de lo que aparece, sean esencias particulares o generales, sino también del modo como aparecen. Heidegger M., indica que cabe la posibilidad de que un ente o fenómeno se muestre como “lo que no es” en sí mismo. La apariencia en cuanto “apariciencia de algo” quiere decir “anunciarse algo que no se muestra, por medio de algo que se muestra”. Heidegger, M. establece una diferencia entre fenómeno (mostrarse en sí mismo) y “la apariencia que señala una relación de referencia dentro del ente mismo”, con ello quiere concretar que “los fenómenos o entes no son nunca apariencias, pero en cambio toda apariencia necesita de fenómenos. La apariencia significativa, el aspecto que ofrece una cosa cuando se deja ver, se manifiesta, se presenta generalmente a la vista” (105).

Este significado puede interpretarse de tres modos: a) La apariencia de una cosa es lo mismo que su realidad; la cosa es como aparece, esto es, se deja ver en su aparecer. b) La apariencia es algún aspecto (de la realidad) de una cosa. c) La apariencia de una cosa es distinta de su realidad y hasta puede ocultar esa realidad. Entonces, a través de la reflexión sobre los datos descriptivos directos, se debe intentar captar las características esenciales del fenómeno, en las propias palabras de las descripciones (95). En esta fase 4 se identificaron las esencias del fenómeno de estudio: el significado del duelo perinatal para los informantes

Fase 5.- Observar la constitución de la significación de los fenómenos en la conciencia: La constitución fenomenológica significa “el proceso, en el cual el fenómeno toma forma en nuestra conciencia hasta llegar a obtener una imagen de su estructura”. La constitución fenomenológica puede ayudarnos a desarrollar “el sentido de nuestra relación con el mundo” (95).

La posición Spiegelberiana sobre la constitución fenomenológica proyecta dos ideas sustantivas: a) El fenómeno toma forma en nuestra conciencia, por lo tanto, en ésta existen “percepciones, significados acuerdos, pensamientos, sentimientos, deseos, voliciones”, que hacen referencia a un yo interior; b) Ayuda al desarrollo de nuestra relación con el mundo. En este sentido, “el ser humano siempre está inmerso en el mundo de otras personas y de las cosas”. Al referirse a las cosas, el autor las reconoce como objetos “por los que tengo interés”; es decir “cosas de uso específico. El ser de las cosas significa “pertenecer a esa totalidad instrumental que es el mundo”(106).

En el estudio, durante las entrevistas con los padres informantes clave, surgieron significados relacionados con la vivencia del proceso de duelo tras la muerte de su hijo o hija. Estas vivencias incluyeron percepciones personales de invalidez, como sentir que no podían cumplir su rol de mujer capaz de procrear. Los sentimientos fueron variando desde un estado de shock, agresividad, culpabilidad, ansiedad hasta ideas suicidas.

Fase 6.- Suspensión de las creencias en la existencia de los Fenómenos. Esta fase también llamada reducción fenomenológica. El desarrollo de la misma exige al investigador prescindir de conocimientos, prejuicios, teorías, respuestas tentativas; con el fin de captar el verdadero significado de la realidad vivenciada por el informante. El proceso reductivo es también “la base para posponer cualquier revisión de la literatura hasta que la información haya sido analizada” (107).

Es posible que el investigador conozca o tenga opiniones acerca del fenómeno bajo estudio, pero debe mantenerlo separado de la descripción de los participantes. Es el uso de la epojé, que se refiere a “la suspensión de toda creencia o explicación existente sobre el fenómeno”. Husserl, E. en su filosofía fenomenológica, lo considera como un “poner entre paréntesis aquellas cuestiones de la existencia y justificación causal de las cosas, que se refleja en un cambio radical frente a la tesis natural”(95), y que en este caso son los datos significativos aportados por los actores sociales. La suspensión de toda explicación permite avanzar hacia el objetivo propuesto que es la comprensión de las vivencias en toda su pureza.

En esta fase, exploré el fenómeno de estudio desde una perspectiva objetiva, desconectándome subjetivamente. Durante este proceso, me enfoqué en interpretar y comprender el significado del duelo perinatal para los informantes. Esto me permitió

representar y comprender las esencias emergentes a medida que los relatos se expresaban en el discurso.

Fase 7. Interpretación de los significados fenomenológicos de las esencias: Es interpretar el sentido de los significados. La descripción y la interpretación ayudan a alcanzar la comprensión a través del fenómeno a estudiarse. En la fenomenología hermenéutica, según Spiegelberg H., su campo de aplicación es en aquellas situaciones, en las cuales nosotros “encontramos significados que no son comprendidos inmediatamente, pero que requieren esfuerzos interpretativos” (107). Con ello, trata de concretar aún más, que esta fase busca en todo momento, sólo aquello que es plenamente vivido por la persona.

La fenomenología hermenéutica, según Gadamer, es una exploración interpretativa del ser humano como un ser histórico que se manifiesta en el lenguaje. Gadamer la denomina “hermenéutica filosófica” para expresar que comprender e interpretar textos no es solo una actividad científica, sino que también forma parte de la experiencia humana del mundo. En otras palabras, estas experiencias revelan verdades que no pueden ser verificadas mediante métodos científicos convencionales (108).

Según Heidegger la función de la hermenéutica del Dasein consiste en explicitar esa existencia en primer lugar para destruir los diferentes estratos de esa ocultación, pero también para sacar a luz éste tal como puede ser en sí mismo para sí mismo, es decir para que cada Dasein pueda ser propiamente sí mismo. En el cuidado del ser- ahí por su propio ser arraigan las preguntas fundamentales de la filosofía; por lo tanto la hermenéutica del Dasein retorna o repercute sobre el Ser mismo (105).

Heidegger llama interpretación a un desarrollo ulterior de la comprensión, la que se apropia de lo comprendido, haciéndolo expreso o explícito. La fenomenología hermenéutica, es una exploración interpretativa del humano, como ser histórico y que se manifiesta en el lenguaje. Esto lo definió como hermenéutica filosófica para expresar que “comprender e interpretar textos, no es solo una instancia científica, sino que pertenece con toda evidencia a la experiencia humana del mundo”. Reafirma con ello, que son “experiencias en las que se expresa una verdad, que no puede ser verificada con los medios disponibles de la metodología científica” (109).

Por lo tanto, la función de la hermenéutica es que para enunciar algo, se requiere de una respuesta a una interrogante, es decir que a “la dialéctica de la interpretación le ha precedido siempre la dialéctica de pregunta y respuesta. Ella es la que determina la comprensión con un acontecer”. En este sentido, la realidad de la persona con su mundo de vivencias es histórica y lingüística.(109)

El investigador, en su condición de hermenauta, ha de ser capaz de valorar e interpretar la variedad de manifestaciones presentes en el lenguaje oral y somático de las personas participantes en el estudio con el fin de recopilar información fidedigna y útil.

La construcción de esta fase se fundamentó en el análisis e interpretación de la información proporcionada por los padres que han vivido un proceso de duelo perinatal. Una vez que las esencias emergieron, se procedió a buscar respaldo bibliográfico para contrastar la información expresada y, a partir de ahí, reflexionar sobre el fenómeno estudiado.

3.4.- INFORMANTES CLAVE DEL ESTUDIO

En esta investigación cualitativa viene determinado por la profundidad para comprender los sentimientos, experiencias, necesidades y la riqueza de los datos aportados por los informantes clave: se consideró a los padres que estén atravesando por el duelo perinatal ubicados en el Distrito Sur de la ciudad de Quito en el Hospital Gineco Obstétrico Nueva Aurora y el Hospital IEES Sur de Quito. La elección de la muestra fue intencional y los criterios de selección fueron: Padres que han sufrido una muerte perinatal tomando en cuenta a partir de los 3 meses de lo sucedido, muerte perinatal durante el embarazo hasta los 28 días de nacido, padres que quisieran participar voluntariamente en el estudio.

La entrevista a profundidad se realizó en un sitio acogedor donde se pudiera conversar, esta selección fue de mutuo acuerdo. Los padres tuvieron disponibilidad de tiempo para la realización de la entrevista, aceptaron que la entrevista se grabara, y firmaron el consentimiento informado. El número de informantes clave fueron cinco (5) determinados por muestreo teórico y saturación de categorías. Los cuales se caracterizan de la manera siguiente:

- Girasol (seudónimo), un padre de 23 años con educación de nivel medio.
- Dalia (seudónimo), una madre de 21 años con la misma educación, ambos casados y sin hijos, experimentaron una pérdida perinatal hace un año debido a un embarazo ectópico a las 4 semanas de gestación.
- Rosa Blanca (seudónimo), una madre de 32 años con educación superior, casada y con una hija, sufrió una pérdida a las 22 semanas de gestación hace 3 meses debido a una infección amniótica.
- Rosa Roja (seudónimo), una madre de 43 años con dos hijas y formación como auxiliar de enfermería, experimentó una pérdida a las 41 semanas de gestación hace 1 año y 9 meses debido a un parto postmaduro.
- Geranio (seudónimo), una madre de 35 años en una unión libre con una hija y educación de nivel medio sufrió una pérdida a las 24 semanas de gestación hace 13 meses debido a un parto prematuro por una infección del tracto urinario.

3.4.1- AGENTES EXTERNOS DEL ESTUDIO

Los "agentes externos" son un conjunto de factores o elementos que no forman parte del grupo poblacional en estudio, pero que influyen significativamente en el desarrollo y los resultados de una investigación, sin ser parte inherente del fenómeno analizado (11). Estos individuos se caracterizan por su conocimiento y aptitud para informar sobre la temática investigada (110) En este estudio fueron tres (3) profesionales de la salud: una enfermera, una médica especialista en obstetricia y un psicólogo. El criterio de selección fue la participación voluntaria y estar sensibilizados con la muerte y el duelo perinatal, experiencia que lo han vivido, se les pidió que firmen el consentimiento informado y la autorización para que pueda ser grabada la entrevista. Los agentes externos se caracterizan de la siguiente forma:

- Rosa Amarilla (seudónimo), una psicóloga de 45 años y divorciada con dos hijos sufrió un aborto espontáneo a las 12 semanas de gestación hace 25 años.
- Orquídea (seudónimo), una enfermera de 38 años casada y madre de un hijo, tuvo un aborto por hematoma subcorial a las 8 semanas de gestación hace 2 años y 6 meses.
- Tulipán Amarillo (seudónimo), una médica de 33 años casada y madre de un hijo, experimentó un aborto espontáneo a las 6 semanas de gestación hace 6 años.

3.5.- ACCESO AL CAMPO DE ESTUDIO

El contexto de los informantes clave fueron instituciones del Distrito Sur de la Ciudad de Quito: Hospital Gineco-obstétrico Nueva Aurora y el Hospital IESS Sur de Quito. La escogencia de estas instituciones se debe a que concentran madres con atención durante el embarazo, parto y atención al recién nacido.

Para acceder al campo de estudio como investigadora necesité de un oficio del programa Doctoral en Enfermería de la Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Carabobo, presentación del proyecto de investigación aprobado por el programa doctoral al Comité de ética de la institución y de investigación para que me autorizara su realización y poder acceder a las Instituciones de Salud Pública. Solicité también aprobación del estudio al Comité de Ética CEISH de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, con esta aprobación, procedí a solicitar el permiso al Ministerio de Salud Pública para el acceso a las instituciones de Salud Públicas.

Luego revise las bases de datos de los hospitales para entrar en contacto con los informantes clave y agentes externos, para la selección de la muestra. Una vez seleccionada procedí tanto al informante clave como al agente externo a explicarle los objetivos de la investigación, riesgos, beneficios, confidencialidad y transferencia de los resultados, para posterior determinar el lugar, día y horas para la realización de las entrevistas previo la

firma del consentimiento informado. Tomé en cuenta las muertes perinatales que ocurrieron en los Hospitales Públicos de la red pública de salud de la ciudad de Quito, Distrito Sur, durante el año 2022 y 2023.

3.6.- ASPECTOS ÉTICOS PARA PROTEGER LOS DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES

Previo al inicio de la ejecución de la investigación, clarifique los principios éticos que guían su actividad y se les comunicó abiertamente a los participantes de la investigación. Al respecto, se considera como importante, asegurar la Anonimización, es decir la aplicación de medidas dirigidas a impedir la identificación o Re-identificación de una persona natural, sin esfuerzos desproporcionados. También enfatiza la protección a la confidencialidad, el respeto a la intimidad y el consentimiento informado de la voluntad libre, específica, informada e inequívoca, por el que el titular de los datos personales autoriza al responsable del tratamiento de los datos personales a tratar los mismos (111).

Durante el proceso de recogida de datos implementé códigos para mantener anónima la identidad de los participantes, (nombres de flores), a quienes se les facilitó toda la información precisa, adaptada al contexto social y nivel cultural de los participantes. Además, les ofrecí la posibilidad de no continuar con la aplicación de los instrumentos, o la opción de interrumpir en cualquier momento su participación en el estudio sin ningún perjuicio.

Igualmente, los datos están resguardados para su posterior análisis y solo con fines académicos e investigativos. Los datos obtenidos ha sido tratados de forma confidencial, concebidos sobre la base del debido sigilo y secreto, es decir, no debe tratarse o comunicarse para un fin distinto para el cual fueron recogidos (111)

Para la aplicación de todos los instrumentos utilice el consentimiento informado a todos los participantes en la investigación, comprendido como un proceso de información y de aceptación voluntaria para participar en la investigación, el cual se realizó con anterioridad a la ejecución de su participación.

Los datos y la información que se recogieron están resguardados con código de seguridad en la computadora de la investigadora principal, y se tendrá acceso los investigadores para su posterior análisis y solo con fines académicos e investigativos.

La información de los datos cualitativos fue tratada de forma confidencial y serán compartidos a los participantes si así lo desearan; serán guardados por siete años en la computadora de escritorio de la investigadora.

3.6.1. Consentimiento Informado

Para la aplicación de los instrumentos utilice el consentimiento informado a todos los informantes clave y agentes externos. Está comprendido como “la decisión de participar en una investigación adoptada libre y voluntariamente por una persona capaz, tras haber

sido informada verbalmente y por escrito de su naturaleza, importancia, riesgos, beneficios y alternativas posibles. Este consentimiento debe constar por escrito, con fecha y firma”(112), el cual se realizará con anterioridad a la ejecución de su participación.

Este instrumento utilizado consta en el artículo 208 de la Ley Orgánica de Salud del Ecuador, la misma que sostiene: "La investigación científica tecnológica en salud será regulada y controlada por la autoridad sanitaria nacional, en coordinación con los organismos competentes, con sujeción a principios bioéticos y de derechos, previo consentimiento informado y por escrito, respetando la confidencialidad y la autonomía de la persona que participa en la investigación (112). Anexo 2.

3.7. Técnica de Recolección de datos

El procedimiento para la recogida de los datos fue la Entrevista a profundidad, con encuentros reiterados cara a cara entre el investigador y los informantes clave, reuniones orientadas hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras. (113) Se realizó la entrevista a profundidad a los informantes clave hasta que este saturada, cuando la información se hace reiterativa y no agrega nada nuevo a la información ya obtenida (113).

En esta técnica, el entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, se logra conocer a los participantes lo suficiente para comprender qué quieren decir, y con ello, crear una atmósfera en la cual es probable que se expresen libremente. Se puede establecer un ambiente cercano y personal con el otro, logrando construir vínculos estrechos, inmediatos y fieles; en este sentido, no es casual que en ocasiones estos contactos deriven en conexiones sólidas e intensas con los entrevistados; por lo que ser sensato, prudente e incondicional, forma parte fundamental para el desarrollo de esta técnica, no sólo en el desarrollo de la entrevista, también durante la construcción de los datos.(114)

Por otra parte, debo enfatizar que como este tipo de entrevista depende en gran medida de la información que se obtenga del entrevistado, se tomó en cuenta factores tales como: la intimidad, ambiente de confianza, confidencialidad y la complicidad, permitirán ir descubriendo, con más detalle y con mayor profundidad, aspectos que los informantes clave consideren relevantes y trascendentes dentro de su propia experiencia, por lo que fue indispensable realizarla de forma individual y en espacio donde el entrevistado se sienta cómodo y seguro.

En este estudio cualitativo utilicé preguntas abiertas que permitieron recolectar información proporcionada por los padres, obteniendo relatos, sensaciones, experiencias

vividas, sentimientos, reacciones y emociones ante la pérdida de su hijo (a) y el duelo vivido. Anexo 1

Para la recolección de datos de los profesionales de la salud realice entrevistas a profundidad por área de especialidad: médicos, enfermeras y psicólogos que hay experimentado este momento del duelo perinatal, para obtener las experiencias vividas en ese momento, sentimientos, reacciones y emociones que experimenta frente al proceso vivido y los cuidados que ha brindado a las pacientes que han transitado por la muerte y el duelo perinatal.

Las entrevistas se transcribieron textualmente y el análisis se realizó en forma manual a través de matrices donde se logró colocar la información obtenida, para encontrar la estructura particular, asignarles una estructura general o subcategorías, para luego obtener la significación de esencias emergentes relevantes del estudio, asignándole como último su código respectivo. Se procedió a leer cada transcripción de informantes clave y agentes externos usando un proceso inductivo.

Durante el proceso de recolección de datos se asignó un código a los participantes para mantener anónima su identidad (nombres de flores), a quienes se les facilitó toda la información precisa, adaptada al contexto social y nivel cultural.

3.8. Rigor Metodológico

Los criterios que utilice para obtener el rigor científico de esta investigación cualitativa es la credibilidad, transferibilidad, consistencia y la auditabilidad. La credibilidad se consiguió cuando la información recogida por el entrevistador produce hallazgos que son reconocidos por los informantes clave. Por esto motivo, las entrevistas fueron validadas por los participantes a través de un resumen de contenido, además de una constante retroalimentación, de modo que fue validada constantemente lo que se está entendiendo en la entrevista y se es eso verdaderamente lo que quiere decir el entrevistado (113).

Este criterio para confirmar los hallazgos y revisar algunos datos particulares, se vuelve a los informantes clave durante la recolección de la información, en la cual ellos quieren reafirmar su participación y desean que los hallazgos sean lo más creíbles y precisos. En este sentido, la mayoría de los informantes son capaces de corregir los errores de interpretación de los hechos y para ello se ocupan de dar más ejemplos que ayudan a clarificar las interpretaciones del investigador (115).

Auditabilidad o confirmabilidad: Guba y Lincoln menciona que se trata de la habilidad de otro investigador de seguir la pista o la ruta de lo que el investigador original ha hecho (116). Para ello fue necesario un registro y documentación completa de las

decisiones e ideas que el investigador haya tenido en relación con el estudio. La confirmabilidad se va a conseguir con otro investigador que examine los datos y la documentación completa y se pudo llegar a conclusiones similares a las obtenidas por la investigadora principal (115).

Transferibilidad: En este ámbito, la posibilidad de generalizar los resultados obtenidos en determinado contexto a otro cuyo significado sea similar al del contexto estudiado se fundamenta en lo que se denomina transferibilidad, la cual sólo puede darse a partir de la descripción rica y profunda de cada fenómeno en su contexto, y no se basa en el tamaño de la muestra (115). Para lograr la transferibilidad como aspecto importante dentro del rigor metodológico, los resultados que se obtengan de esta investigación indican los elementos más significativos/representativos de las respuestas de los informantes, tratando de examinar qué tanto se ajustan los resultados con otro contexto.

Según Guba y Lincoln (116) proponen varias estrategias de verificación que pueden ser utilizadas en la investigación cualitativa para garantizar la validez y la confiabilidad y que se obtienen activamente durante el proceso de investigación y no esperar al final de la investigación, para que sea revisado por pares externos. Entre estas estrategias de verificación son: La creatividad, sensibilidad, flexibilidad y habilidad del investigador, para responder a lo que sucede durante la investigación, la coherencia metodológica, es decir, la congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método

usado, la interdependencia de la investigación cualitativa que concuerde con el método, un muestreo apropiado a través de la selección de los participantes que mejor representen o tengan conocimiento del fenómeno a investigar, recolección y análisis de información concurrentes para lograr la interacción entre lo que se conoce y lo que se necesita conocer y la saturación de la información cuando hay redundancia en la información.

3.9. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

Para el procesamiento de los datos cualitativos se consideraron la categorización, estructuración, contrastación y teorización. En lo referente a la categorización de la información ésta consiste en la segmentación en elementos similares, o unidades, que resulten relevantes y significativas desde el punto de vista de nuestro interés investigativo (11). La investigación consistió en realizar diversas entrevistas a los informantes de estudio, cuyos datos fueron grabados, transcritos y organizados en categorías emergentes. Se diferenciaron dos etapas en la estructuración de significados: la individual, centrada en cada informante, y la general, que abarca a todos. A través de la contrastación de información, se logró identificar la esencia de cada categoría emergente y se llevó a cabo la interpretación del fenómeno en base a conceptos e hipótesis propias, evitando teorías exógenas. Finalmente, se realizó un proceso de teorización que integró los hallazgos de manera lógica y coherente, estableciendo nuevas conexiones y ofreciendo una comprensión más profunda del fenómeno: el significado del duelo perinatal para los padres: una mirada fenomenológica.

CAPITULO IV

CONOCIENDO Y COMPRENDIENDO EL FENOMENO EN ESTUDIO

*El sentido de la vida está en hallar el propósito que justifica
nuestra existencia individual en este universo, lo cual se conoce al
analizarlo con nuestros propios ojos.*

Viktor Frankl

El siguiente capítulo abarca lo correspondiente al método de la investigación seleccionado para la interpretación de la información sobre el significado del duelo perinatal para los padres, objeto de estudio.

4.1. MÉTODO SELECCIONADO PARA LA INTERPRETACION DE LA INFORMACIÓN

El método seleccionado para la interpretación de la información de esta investigación es el adoptado por Spiegelberg (104) el cual trata de descubrir las experiencias, vivencias y la interpretación de los significados de las esencias relacionadas con el fenómeno de estudio “el significado del duelo perinatal para los padres”. En tal sentido, y para la efectividad del análisis que orienta la búsqueda de los significados que los individuos otorgan a sus vivencias y experiencias; este método plantea siete fases:

Fase 1. Investigar Fenómenos Determinados; Fase 2. Investigar esencias generales desde la búsqueda de las perspectivas diversas; Fase 3. Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y estructuras; Fase 4. Observar los modos de aparición de las apariencias; Fase 5. Observar la constitución de la significación de los fenómenos en la conciencia; Fase 6. Suspensión de las creencias en la existencia de los fenómenos; Fase 7. Interpretación de los significados fenomenológicos de las esencias (104).

4.1.1. Fase 1. Investigar el fenómeno determinado como el significado del duelo perinatal para los padres.

El manejo del duelo perinatal es de suma importancia, tanto para el bienestar de los padres como para el rol del profesional de enfermería. En mi experiencia en la maternidad, he sido testigo del profundo dolor y tristeza que experimentan los padres tras la pérdida de su hijo o hija. A menudo, esta tristeza puede evolucionar hacia depresión, ansiedad y otros trastornos psiquiátricos. Es triste constatar que en ocasiones, el duelo perinatal no recibe la atención debida y queda oculto tanto para los profesionales de la salud como para la pareja, la familia y la sociedad en general.

4.1.2. Fase 2. Investigar Esencias Generales desde la búsqueda de las Perspectivas.

Desde el punto de vista de la fenomenología de Spiegelberg, el significado de las vivencias de los padres en el duelo perinatal se percibe a través de diferentes actores: los

padres como informantes clave, los agentes externos y la investigadora. Cada uno de estos actores tiene una posición única basada en sus vivencias, experiencias de vida y valores personales.

4.1.2.1. Perspectivas de los Participantes

Aquí describo las narrativas de los testimonios de los padres, quienes son los informantes clave del estudio, de las enfermeras, médicos y psicólogos como agentes externos y de la investigadora. Se realizaron algunas preguntas abiertas norteadoras y posteriormente se fue guiando la entrevista con preguntas secundarias que surgieron ante las respuestas poco concretas y con la finalidad de no desviar la temática de estudio y obtener ideas y conceptos de cada una de ellas, que nutrieran la investigación. A continuación, se describen las narrativas de las entrevistas en profundidad de los Informantes Clave, que indicaron las informaciones que emitieron al formularles las interrogantes vinculadas con el fenómeno en estudio:

Entrevista N. 1 (Girasol) Padre (23.11.2022).

Entrevista N. 2 (Dalia) Madre (29.11.2022).

Entrevista N. 3 (Rosa Blanca) Madre (17.03.2023)

Entrevista N. 4 (Rosa Roja) Madre (23-03-2023)

Entrevista N. 5 (Geranio) Madre (1-07-2023)

INFORMANTE CLAVE N. 1 GIRASOL (PADRE)

La Entrevistadora: 1) ¿Que ha significado para usted la muerte de su hijo (a)

El entrevistado: Es algo doloroso. ¿Me podría describir qué es para usted el dolor? es muy triste, un sueño que no se pudo cumplir con mi esposa el tener un hijo que lo veníamos planeando desde hace mucho tiempo. La muerte de mi hijo anhelado fue muy triste, no quería hacer nada, cerrado solo en mí, no podía demostrar tristeza a mi esposa, porque también se sentía muy mal. Tenía que estar fuerte para ella, ya que estaba también muy triste y con toda la operación que le realizaron, ella necesitaba de mí mucho.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?

El entrevistado: Muy preocupado por la situación de mi esposa y también desanimado, uno era el sufrimiento de mi esposa, no me gusta verle llorar, yo hago cualquier cosa por verle feliz, no me gusta que sufra, y lo otro era por la pérdida de mi bebe, un hijo que queríamos los dos y las dos familias. Sentimiento de frustración, muy triste porque queríamos a ese bebe, no tenía ánimos para trabajar, no quería comer, en mi trabajo estaba sin ganas, estaba sin saber que hacer, pedía permiso para no trabajar, me sentía mal, no estaba concentrado en mi trabajo. Después de la cirugía de mi esposa, estaba esperando fuera del hospital para poderle verla. Durante estos días no me daba ganas de comer, no sentía hambre en los 15 días, y con el apoyo de mi suegra poco a poco fui saliendo, luego fui recuperándome. Fue algo duro para nosotros dos, mi esposa era la que pasaba más triste y solo lloraba, ella anhelada más tener un hijo, hubo un momento en que yo le culpe de la muerte de mi hijo, ella se puso a llorar mucho, luego reflexione y le pedí disculpa porque entendí que no era culpa de ella. Quería estar solo encerrado, y cuando estaba mi esposa en el hospital, no quería comer, y tampoco quería ir a mi trabajo. Pasaba distraído, me preguntaba porque nos pasó eso, de haber perdido a mi hijo, porque soñábamos tener a un bebe, pase borrado de mi mente, solo pensaba en que sucedió, que paso, y que el sueño se fue, no sabía qué hacer. Si viví el proceso de duelo porque no quería comer, no hacer nada, quería pasar solo en la casa con mi esposa, pasar encerrado. No podía demostrar tristeza a mi esposa.

La entrevistadora: 3) ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?

El entrevistado: Después de la cirugía de mi esposa, estaba esperando fuera del hospital para poderle verla, no me permitieron ver, la pude ver a los dos días, ahí le pude ver, ahí le dieron el alta, cuando los dos nos encontramos fue triste, y también tranquilo, porque mi esposa había salido bien de la operación, y pasar con ella todo el tiempo que sea necesario. Pude hablar con mi esposa antes de que ingrese al quirófano, le dije que las cosas pasan por algo, hay que dejar todo en manos de Dios, él sabe porque lo hacer, estaba ella muy triste y llorando, le di un abrazo y se fue al quirófano.

Le logre ver a mi esposa en casa, donde le abraza muy fuerte, y estoy feliz porque ya le tengo en la casa, no hablamos nada sobre la muerte de su hijo, porque nos causa mucho dolor y tristeza, no supieron la causa de la muerte de mi hijo.

La entrevistadora: 4) ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?

El entrevistado: Deben tener más paciencia para explicarme lo que sucede con mi esposa, hacerlo en un sitio privado con palabras sencillas que yo pueda entender, dejarme estar con mi esposa, los dos juntos para apoyarnos. Mejore la atención que me explique bien, que no solamente es dar una pastilla, deben dar tranquilidad y dejarme ver a mi esposa para estar juntos en este momento, nos dejaron ver un corto tiempo.

La entrevistadora: 5) ¿Como la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?

El entrevistado: No le brindaron apoyo ni le dieron información suficiente, solamente cubrieron el dolor que ella tenía, sin tomar en cuenta el aspecto emocional y afectación de la muerte de mi hijo, y la tristeza de mi esposa por haber perdido a su hijo tan anhelado. Estuve esperando sin recibir noticias sobre estado de salud de mi esposa, en un sitio fuera del hospital, solicité verla en ese momento que se terminó la cirugía y no me dejaron ingresar, le pude ver después de 2 días de operada. Los profesionales de salud no me dijeron nada, no hubo información de lo que sucedió a mi esposa, creo le dieron información más a ella, únicamente me permitieron ingresar a los dos días en el momento que le iban a dar el alta.

La entrevistadora: 6) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

El entrevistado: Recibí apoyo parte de mi suegra, me daban ánimos, me decían lo que paso, ya paso, que nos postremos en una cama, que luchemos con lo que queremos, y así fui saliendo poco a poco y también apoyándole a mi esposa, para que se recupere. Durante este proceso de duelo con mi esposa, pasaba ella distraída, y los dos conversamos y así nos dábamos ánimo, para volverlo a intentar nuevamente, en eso estamos otra vez.

INFORMANTE CLAVE N.2 DALIA (MADRE)

La entrevistadora: 1) ¿Que ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Me da miedo pensar en que se acabe la vida y que no haya algo más, me da miedo, tengo ansiedad y mucha tristeza, inconformidad y me pregunto porque suceden estas cosas. Y pensar igual que le pase algo a mis familiares, me siento muy mal, no me gusta.

Me gustaría que usted me exprese el miedo que siente, Como es ese miedo? Es horrible, es como ansiedad y en la parte física me da nervios, me pongo nerviosa, me tenso mucho, trato de colocarme a un lado, me duele el pecho, me da ansiedad. ¿Qué sensación sientas al estar sola? Creo que me concentro mejor y como me respondo yo mismo, trato de calmarme yo sola, porque pienso que cuando estoy con otra persona no me va a entender por eso prefiero estar sola.

Que tiempo usted necesita para estar sola? Es momentáneo, yo mismo me hago la pregunta de que a ver por qué te da miedo? trato de estar así una hora al día, reflexiono y me vuelvo a realizar mis actividades.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Siempre me imagine ser mamá pero siempre estaba este sentimiento que si me embarazo me puedo morir porque tengo hipertensión y ovario poliquístico, el tratamiento lo realice durante 3 meses en un doctor privado, de repente se presenta un dolor en el abdomen muy fuerte, ingrese al hospital por un abdomen agudo. En el hospital me revisaron y me realizaron un eco de emergencia, y ahí me dijo que tenía sangrado interno, hemorragia y que tenían que operarme, en ese momento me entere que estaba embarazada y lo estaba perdiendo, me dijeron “hay que operarle de urgencia”. No me dejaron asimilar bien, me dio mucha pena, en mi mente decía que no me pueden operar, sentí mucha tristeza. Lloraba mucho, mi mama me decía que no llore, que ya, perdí algo, me enojaba cuando me decían eso, igual en el hospital me decían que debo esperar un año para intentar embarazarse de nuevo. Mi mami me dice que me comí a mi hijo, les dicen en la costa así a las mujeres que abortan. Y mi esposo me dijo que mataste a mi hijo, situación que me causo mucho dolor y culpabilidad por la muerte de mi hijo. Viví sola la muerte de mi hijo, nadie me pregunto cómo me sentía en ese momento, me decían que soy joven y debo superar esta situación (se puso a llorar).

Me acuerdo de ese día clarito cuando murió mi hijo, la familia no tomo en cuenta mi dolor, no les importaba lo que sentía. Me siento que mi cuerpo no es igual, trato de no pensar mucho porque me siento triste, tratan mi familia de no hablar del tema. (se puso a llorar). Durante 20 días después de la operación me trataban de realizar otras actividades, pero no lo lograba, quería estar sola incluido mi esposo, quería dormir todo el tiempo, no me daba ánimo de comer, quería que pase el tiempo. Perdí la emoción de ser mama y poder disfrutar de mi hijo.

La entrevistadora: 3) ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?

La Entrevistada: El médico que me recibió en la emergencia me explicó muy rápido y no le entendí, al realizarme el eco tampoco me dieron explicación de lo que me sucedía, en el servicio de emergencia una interna me dijo que era un embarazo ectópico, es decir mi hijo estaba fuera del útero, en mi trompa de Falopio. Siempre el personal médico fue

pesimista, fueron negativos para yo embarazarme, siempre me decían lo malo que me puede suceder, inclusive me recomendaron que mejor no tenga hijos por mi hipertensión y el ovario poliquístico.

No me dieron información detallada sobre mi pérdida de mi hijo, no hubo explicaciones de mi situación, lo llamaban a mi hijo como un “feto” no es nada, no tiene vida, es una” bolsa” y tratan de convencerme de eso. Me hubiera gustado tenerlo a mi hijo, que me entreguen la bolsa que ellos decían, para poder enterrarle en mi casa, siento que me falta algo de mí que es mi hijo y mi trompa de Falopio, me siento una mujer incompleta. Me sintió rara a decir bebe, ya que me enseñaron que era una bolsa.

Que me devuelvan lo que me quitaron, me daba ganas de decirle que me dejen ver a mi bebe, pero no me permitieron hacerlo. Me dijeron que era una bolsa y que no se veía nada, pero me hubiera gustado que me entreguen a mi bebe. Me sentí culpable por la muerte de mi hijo, ya que no tome en cuenta los exámenes que me había realizado

La entrevistadora: 4) ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?

La entrevistada: Me hubiere gustado me trate como persona, que me den privacidad, no me explicaban lo que iban a realizar, siempre recibí solo recomendaciones de no embarazarme, no hubo sentimientos de apoyo psicológico por ningún personal de salud: médicos ni enfermeras, nadie reconoció mi estado de que fui madre, solamente se dirigían a realizarme los procedimientos sobre mi cirugía, los medicamentos que debían darme, no hubo seguimiento, únicamente me indicaron que me acerca en una semana a un centro de salud para que me saquen los puntos.

La entrevistadora: 5) ¿Como la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: No recibí ningún apoyo para superar el duelo, únicamente el personal de salud se limita a dar el tratamiento sobre el embarazo ectópico, hablan de mi persona como un caso más del hospital, durante la pérdida de mi hijo no tuve apoyo de ningún personal de salud.

Me dan la noticia muy rápido sobre la decisión de mi operación, sentí mucho miedo. Me hubiera gustado que me traten como persona, que tomen en cuenta que tengo sentimientos y que duele mucho la pérdida de mi hijo, estaba muy cansada.

La entrevistadora: 6) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

La entrevistada: Tuvo algún apoyo en casa? Si sentí el apoyo de mi mama y mi esposo, me indicaban que soy joven y que podría lograr embarazarme en otro momento, hasta ahora no me cuido y no me puedo quedar embarazada nuevamente. Había mucha presión por parte de la familia, me decían todos los días que ya estoy operada, que me recupere rápido, y no hablar sobre mi embarazo delante de la familia, querían que me olvide rápido la pérdida de mi hijo. Ahora trato de no decir nada sobre lo que viví. Mi esposo trataba delante de mí, de no demostrar el dolor que sentía para que yo no me ponga triste y ansiosa. Hasta ahora siento que nadie me escucho ni en el hospital ni en mi casa.

INFORMANTE CLAVE N. 3 ROSA BLANCA (MADRE)

Desde que comenzó la entrevista hasta que se terminó Rosa blanca no dejó de llorar todo el tiempo por la pérdida de su hijo.

La entrevistadora: 1). ¿Qué ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Cuando me dijeron que mi hijo había muerto, no lo podía creer, porque yo en mi vientre le sentía que se movía, el médico me supo decir que su hijo estaba muerto, en ese momento yo grite, grite ahí, estaban muchas personas en el pasillo, mi bebe no, le llamaron a mi esposo, una enfermera se dolió de nosotros y nos hice que nos despidiéramos de mi bebe y hacer unas oraciones. Me llevaron luego al centro obstétrico por la infección que tenía, me hicieron un ECO, mi hijo estaba vivo, tenía ritmo cardiaco, me dijeron que deben terminar con mi embarazo, porque yo estaba con una sepsis y podía morirme, desde ahí digo: Siento que la muerte es como se acabara el mundo, una tristeza intensa y un dolor profundo, un miedo que me paraliza. Me dejaron vivir, pero me siento muerta en vida. Pase 17 horas para dar a luz a mi bebe, solo cogía los ECOS de mi bebe y le decía que le ama, hasta el último momento tenía la esperanza que mi hijo podría vivir, pero no fue así. Cuando nació mi hijo no me dejaron verle, después me llevaron al quirófano para hacerme un legrado, no me explicaron nada.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Ingreso al quirófano no me decían nada, alcance a ver el cordón umbilical de mi bebe por la lámpara, pero no podía ver a mi bebe, comencé a marearme, por la anestesia que me colocaron. Cuando me desperté me trajeron al bebe muerto envuelto en pañales, me dijeron que me despida de él, le di la bendición, ni un minuto me dejaron para verlo. A mi esposo le habían dicho que quiere dejarlo para estudios o quiere llevárselo, yo le dije que me lo llevé, por los menos un lugar para llevarle una flor. Desde ahí yo le dije a la doctora no me suban a la maternidad donde hay más niños y no me hicieron caso, los bebes lloraban y estaban con sus padres contentos, y yo con mi vientre y mis brazos vacíos, yo sentía que cuando un bebe lloraba, se me erizaba la piel, sentía el vacío, yo me quiero ir a mi casa, para poder despedirme de mi bebe ya que lo estaban velando en mi casa. No pude salir por mi riesgo de enfermedad. Al segundo día en el hospital me dio un ataque de ansiedad, me faltaba el aire, mi corazón comenzó a latir, llame a una enfermera e ingreso con un niño en brazos era un varón, ¿y me dijo que le pasa?, no podía decirle nada, esa noche pase llorando, como hubiera querido que mi hijito también lllore.

Desde que murió mi hijo hubo ese sentimiento de vacío, una soledad, hubiera querido que alguien este conmigo me sostenga la mano, que me abrace, porque ya no podía, yo también hubiera querido irme con mi hijito, al día siguiente mediaron el alta, y ahí pude estar presente en el funeral de mi hijo. Mis sentimientos con mucho dolor y tristeza profunda todo el tiempo. Estaba en la cajita cerrada, no le quise ver, no le cargue, ahora me arrepiento por no haberlo hecho

Todos me decían que así mismo es, que soy joven, voy a tener más hijos, que está contenta de que mi hijo es un ángel en el cielo, yo decía quiero a mi hijo en mis brazos, no podía dormir. A los 12 días regrese a trabajar, tenía solo ganas de solamente de llorar, de salir

corriendo, de gritar, sin poder dormir. ¿¿¿Se sintió algún rato reprimida de sus sentimientos en su casa??? sí siento que en mi casa no pude expresar mis sentimientos, mi esposo me dice que tengo que recuperarme, no tuve apoyo de mis familiares, todos se alejaron. Ahora tengo ira, sentimientos de culpa y miedo, este miedo es como si me paralizara, me limita en hacer mis actividades, no quiero salir a ningún lado, lo único que hago es salir de la casa al trabajo y nada más. Con mi esposo me he distanciado mucho, evito tocar el tema del bebe, hablar de él, no tengo comunicación con mi esposo, no me permite hablar de mi bebe y con sentimiento de culpa. Todos me dieron la espalda y se han alejado de mi familia. La tristeza me impide disfrutar de la vida, me cuesta sonreír, ya no disfruto como antes lo hacía.

La entrevistadora: 3) ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?

La Entrevistada: El cuidado del personal de salud fue muy variado, desde que ingrese al hospital donde me operaron, hubo médicos muy duros, que no entienden lo que uno está pasando, no me explicaron lo que iban a hacer, pero también me tope con enfermeras muy duras, y me han dicho verbalizaciones como “*usted es joven y se puede quedar embarazada*”, “*tiene que superarlo rápido*”, palabras que no entiendo. También me he topado con pocos enfermeras y doctoras buenas, en las cuales me han permitido despedirme de mi hijo y me han apoyado en mi duelo, pero un tiempo muy rápido, sin el espacio que yo hubiere deseado.

La entrevistadora: 4) ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?

La entrevistada: La sugerencia es que el equipo de salud debe sensibilizarse al dolor que sentimos las madres que perdimos al bebe, deben ser más respetuosos, debe haber comunicación en términos más simples, traten de no colocarme con otras mamitas junto a mí en el momento que ya salí después de la cirugía y que perdí a mi hijo y con otros niños que están llorando, porque me causa mucha tristeza y dolor, y si yo les solicito que deseo irme a casa que puedan darme esa autorización, porque lo único que quería era ir a despedir a mi hijo que lo estamos velando en mi casa.

La entrevistadora: 5) ¿Cómo la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: No tuve apoyo para nada de la institución y tampoco me ayudaron para enfrenar el duelo por la muerte de mi hijo, no hubo seguimiento por ningún personal de salud. Me toco buscar apoyo psicológico particularmente, ya que en el hospital un trato muy duro y técnico, se despreocupan del cuidado como persona, logre conseguirme apoyo con psicólogo particular y buscando en el internet me contacte con un grupo de apoyo de México, quienes me ayudaron con actividades para trabajar el duelo, como realizar un altar a mi hijo, conservar sus cosas, colocarle un nombre, darle el lugar que él se merece en la familia, tener una caja de recuerdos, pero a pesar de haber realizado estas actividades este dolor no se cuándo va a terminar, porque todavía me duele y duelo mucho, siento mucha tristeza e impotencia de lo que sucedió con mi hijo.

La entrevistadora: 6) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

La entrevistada: En este proceso tuve que buscar ayuda a través de un grupo de apoyo a las madres que han perdido a sus hijos, ahí puedo yo hablar y compartir esa experiencia. Tuve que solicitar una consejería en duelo perinatal, siento que me está ayudando para ir superando poco a poco este dolor y tristeza, ahí puedo expresarme y conocer otras experiencias de otras mamitas que han superado poco a poco este duelo. Como tengo a mi bebe enterrado en el cementerio, me voy todos los domingos a dejarle flores blancas, me quedo conversando un ratito y estoy aquí, y siempre le digo no tenerte entre mis brazos, para darte besitos. Termino siempre llorando, y así he de pasar un periodo de tiempo. También me ayudado a escribir cartas para mis hijos, porque yo ahí plasmo todos mis sentimientos y me desahogo. También estoy conformando un grupo de madres que han experimentado esta situación similar de pérdida y como grupos nos hemos fortalecido para luchar por los derechos de las madres y de los hijos del cielo que ya no están.

INFORMANTE CLAVE No 4 ROSA ROJA (MADRE)

La entrevistadora: 1 ¿Que ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Siento tristeza, También recuerdo momento de dolor que yo sufrí, que yo transmití a mis seres queridos, empecé a reaccionar con furia ante mis familiares, vivía frustrada, sentía agobio, quería morirme, no tenía sentido mi vida, a pesar de que tengo a mis dos hijas no quería vivir. Era un bebe muy deseado por los dos, queríamos ese bebe, era un varón que mi esposo lo anhelaba y yo también, por ese este dolor no va a terminar nunca. ¿Qué significa para usted la palabra muerte? es algo muy difícil de aceptar, para los seres queridos que quedamos es muy doloroso, me puede explicar que es doloroso para usted: en el caso de mama perder al bebe es algo destrozante, es sumamente desafiante el control de una vida misma porque no tiene ganas de seguir, no me importa los demás hijos, deje de comer, deje de dormir, tuve que buscar ayuda psicológica, poco a poco con ayuda de mi familia fui saliendo de ese estado en el que yo caí. Le tengo mucho respeto a la muerte, me volví una mama muy sobreprotectora hacia mis hijas, tenía temor que les pase algo a mis hijas, comencé a protegerles mucho, cambie muchas cosas en mi casa, coloque seguridades, cambie focos eléctricos por manuales, seguridad con el tanque de gas, no me gusta la electricidad, no quería que les pase nada a mis hijas no quería volver a sentir ese dolor de la perdida, todo paso a la raíz que perdí a mi hijo, cambio mi actitud y forma de vivir.

La entrevistadora: 2 ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Se había pasado mucho tiempo en el vientre, más de 41 semanas, di a luz fue un parto normal en una clínica pública, al momento que nació me dejaron verlo un momentito, se movía, respiraba, pero está sumamente cansada, no le dejaron pasar a mi mama, me despierto a las 2 horas, no veía a mi bebe, como otras mamitas que tenían alado a su bebe, y me preocupación era donde está mi bebe, me levante y me fui a verlo, me dijeron que no podía verlo, preguntaba sobre el estado de salud de mi bebe. No me

explicaban nada los doctores sobre lo que no podía ver, me dijeron que debía estar mi bebe en la termo cuna porque le había faltaba un poco de oxígeno, estaba un poco delicado. No le vio a mi bebe ni mi esposo, yo estaba desesperada porque no me explicaban, luego con tanta insistencia, se acercó una trabajadora social y le dije que solamente quiero verlo, al día siguiente entro un doctor y me explico que a mi bebe le falta oxígeno y le estamos dando toda la ayuda necesaria. En la noche me trajeron en una cunita a las 11:00 de la noche, le abracé, estaba conversando con él, cuando a las 11:30 en la noche con mi esposo a mi lado, comencé a sonar la cuna y nuevamente se llevaron a mi bebe a UCI, de mi bebe no supe más hasta el día siguiente, no supe que le paso, no me dieron ningún diagnóstico, nunca me dijeron nada ni le están realizando algún procedimiento. Al otro día vino la trabajadora social me dijo que mi bebe había fallecido en la madrugada, 5:00 de la mañana, sin darme a conocer la causa del fallecimiento y como falleció como un protocolo debía firmar unos papales, pero en ese momento no quería firmar nada. Quería saber que le paso, que me den un diagnóstico, una razón porque mi bebe murió, siempre decían que se le paso el parto. Por solicitud mía insistentemente pedí que me trajeran a mi hijo, me quede abrazada a mi bebe desde las 9:00 a 11:30 horas, y de ahí debían seguir el proceso para enterrarle. (Comenzó a llorar en la entrevista).

Después que me quitaron, ya no hablaba, no lloraba, le comencé a culpar a mi esposo, a mi mama, les mandé del cuarto, no quería verle a mi esposo, comencé a gritar todo el tiempo, me tenían casi dormida y así salí a mi casa, comencé a reaccionar al día y medio. Es sumamente doloroso que me entregue el cuerpo de mi bebe muerto, algo tan chiquito, estaba morado, yo renegué de Dios, de mi familia, es el momento más doloroso de mi vida, creo que nunca voy a superarlo, yo quería morirme se acaba el mundo, sentía que no me importaba nada ni mis hijas, se me cruzaban ideas de que un carro me pise, es lo peor, cuando una pide algo y pide explicaciones y me quitaban a mi bebe y me quitaron de mis brazos cuando ya estaba muerto, *una enfermera me dijo que “debo superar y que debo llevarme a su hijo por el protocolo que tiene el hospital”*. Yo le comencé a cantar a mi bebe, le decía que cuando se vaya al cielo, que era una almita, yo creí que todo era mi culpa, que es no que lo hice bien, trataba de ver que paso, fue un día oscuro para mí, sentía desesperación, porque no hice algo, porque no busque más ayuda, con ese remordimiento viví desde ese momento (termino esta pregunta llorando)

Durante las 2 horas que pase con mi hijo ya muerto, que me dejen cargarlo a mi bebe todo el tiempo, se me llevaron, me levante y perdí el sentido, de ahí me administraban medicación, y permanecía adormecida. Cuando desperté no quería ver a mi bebe, estaba muy a la defensiva, no quería que mi esposo me abrace, le echaba la culpa a mi esposo, le reclamaba todo el tiempo, me dejo sola, ratos me despertaba y lloraba, así pase dos días en el hospital, me trataba de consolarme mi esposo y no quería que lo haga, no quería verle ni que me toque, ni me abrace, ya que le culpaba de no haber estado junto a mí. Al tercer día me dieron el alta, me temblaba el cuerpo estaba amortiguada, con escalofríos, me decían que me tranquilice, para esto yo ya no quise verle a mi bebe, no quería enterrarle, comencé a reaccionar como a la defensiva, echándole la culpa a mi esposo, el trataba de consolarme y me daba más iras, como una bofetada, como me hubiese ofendido mucho. Al segundo día del hospital me pregunta sobre lo que hago con él bebe, donde quiere que le entierre, le

conteste que no quiero saber nada del bebe, que hago lo que él considere necesario, y le dije que no quiero saber nada y no quiero hablar más de este tema, me encerré en mi dolor y no quería saber nada del bebe, me volví muy agresiva con mis hijas, durante unos meses después de la muerte de mi hijo, vi que les causaba mucho daño a mi esposo y a mis hijas.

En este periodo quería dejar de sentir ese dolor de mi bebe, por eso tomaba la pastilla para dormir, porque cuando dormía soñaba con mi bebe, no me daba cuenta que estaba muy despreocupada de mis hijas, paso así un año con esta situación, llego a un límite y mis hijas me dijeron que ya regrese a ser la mamá como eran antes, que ellas me necesitaban, querían mis hijas que las cuide, que les cante, que le necesitan, cuando mi hijo cumplió un año de su muerte y con la ayuda psicológica reaccione, me acerqué a Dios y comencé a cambiar por mi familia (mi esposo y mis hijas que están vivas)

La entrevistadora: 3) ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?

La Entrevistada: Uno cuando es mamá y que perdió a su bebe, como profesionales de salud se debe ayudarle, estaban más preocupados de los documentos que debía firmar el protocolo de la muerte de mi bebe, fueron muy indolentes, yo les rogaba que me digan que le pasó a mi bebe, pero nunca fueron claros, siempre me evadían. Yo creo que en el momento del parto deben tener más humanismo, son buenos profesionales pero como seres humanos les faltó el don de condolencia, me sentí utilizada, no me explicaban sobre los procedimientos, ellos me decían todo lo que tengo que hacer todo el tiempo, sentí que me utilizaron.

La enfermera muy indolente me dijo “sra la tiene que superarlo, esto les pasa a cuantas mamás, no es la primera”, le rogaba que me deje a mi bebe y que no me quite, nunca me dio apoyo emocional solo se preocupó por la firma de los papeles por la muerte de mi hijo, para cumplir el protocolo, no tuve ese momento de compasión, solo quería tenerle a mi bebe, le decía que me den más tiempo y me arrebataron a mi hijo, por cumplir los procedimientos.

Me enviaron a psicología a los 3 meses para el seguimiento se tuvo muy pocas reuniones ya que yo estaba con depresión por la muerte de mi bebe, tuve que acudir también a consultas con el psiquiatra, lo único que quería era ir al psicólogo para que me den la pastilla, para dormir y soñar con mi bebe, verle como sonríe y me acordaba de cómo le daba mi seno. Luego me despertaba y me daba cuenta de que era un sueño y volvía a mi realidad de agresividad con mi familia. Comía una vez al día, no me daba ganas, dormía 2 días seguidos.

Me tocó ir al trabajo discutía con el personal con el que trabaja, comencé a ser tan permisiva en mi trabajo y hacia todo lo que ellos me pedían, prefería estar ahí para que mi mente este ocupada, para no volver a mi casa, por los recuerdos que tenía de mi bebe, me volví muy dependiente de las pastillas. Pase casi un año y ahora lo asimilo que no fue mi culpa y ahora puedo hablar, aunque sigo sintiendo ese dolor por la pérdida.

La entrevistadora: 4) ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?

La entrevistada: Necesitan tener compasión y paciencia conmigo, que me respeten, que cuando es mamá que pasa por este sufrimiento profundo, colocarse en mi lugar, hay verbalizaciones que me dejaron marcada *“llámenle al médico para que le calme porque esta señora esta alterada”*, no entendieron que acababa de perder a mi hijo, yo lloraba y le decía que no se lleven a mi bebe, y no me hicieron caso, me dijo la enfermera nuevamente *“es que ya está aquí dos horas”*, y debemos seguir con el procedimiento, le hale de la bata a la enfermera y le imploré que no se me lleven, pero me lo arrebataron, me quede muy destrozada, no sienten el dolor de las personas. Lo único que quería es que me dejen cargarle a mi bebe, despedirme de mi hijo

Se sugiere que los profesionales de la salud deben ayudarle a aliviar el sufrimiento, que sean más empáticos, que me den el tiempo que yo necesitaba para despedirme de mi bebe, ya que soy la mamá y que le tuve 9 meses en mi vientre, que pueda expresar mis sentimientos, que me den un espacio sola para estar con mi bebe, sin tiempos, las dos 2 horas que pase con mi hijo ya muerto, no fue suficiente, no me quería que me lo quiten, por eso deben tener más paciencia y entender los sentimientos que uno experimenta, a veces no se necesita palabras que me digan solamente dejarme con mi bebe. Deben ser buenos profesionales, pero también buenos seres humanos que entienden lo que una madre siente cuando pierde a su bebe, que puedan explicarme con términos que yo entienda para asimilarlo, además deben ser capacitados para entender y atender a una madre cuando pierde a su bebe.

La entrevistadora: 5) ¿Cómo la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: No me brindaron apoyo emocional, solamente me cuidaron en la parte física, me daban la medicación y se centraron en los procedimientos administrativos. Mi esposo tuvo que buscar un psicólogo privado para que me ayude a superar este dolor por la pérdida de mi bebe, para mejorar mi relación con mis hijas y mi esposo. El psicólogo de la institución nunca subió a verme en el momento de la muerte de mi bebe.

La entrevistadora: 6) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

La entrevistada: Después de un mes de muerto mi hijo, no quise topar el tema sobre la muerte de mi bebe, y me dijo mi esposo que debemos hablar sobre esto, ahí me comenta que mi bebe este está aquí en la casa, el esposo le dijo que le había incinerado, y sus cenizas están en la casa, al momento que me dijo eso le abracé y le agradecí de esa decisión, (se puso a llorar nuevamente) creo que fue el sentimiento de culpa, cargo de conciencia que me atormentaba por la muerte de mi hijo. Él bebe está en esta casa, y me dijo que es un angelito que nos va a cuidar en la casa, cuando quiera verle no le va a marcar como un ser vivo, va a estar aquí, cuidándole, y cuando se levante nuestros tres hijos van a estar aquí en la casa. Le abrazaba a la cajita, y me sentí más tranquila de tenerlo cerca de mí, me dejo respirar, me puse contenta, y le dije hiciste algo bien. Paso un año y yo seguía

bien con mi bebe y siento que mi relación con mi esposo comenzó a marchar muy mal, y tuvimos que tomar la decisión de hacer terapia de pareja y también cambiar la actitud de agresividad con mis hijas.

La mejor estrategia que tuve de afrontamiento al año fue el acercarme a Dios y el tener las cenizas de mi hijo, en mi cuarto con una mesita y con dos santitos, ya que eso me calma, conversó con el todos los días, eso me da tranquilidad, y con la terapia psicológica para mejorar la relación de pareja me ayudó y también volver a cuidar de mis hijas, comencé a escribir cartas para mi hijo, me sentía más aliviada de mi alma, y poco a poco comenzó mi vida a tener sentido, aunque creo que ese dolor no va a desaparecer, ahora ya puedo hablar de la muerte de mi bebe, me doy cuenta que ya paso, ya lo solté, ya me preocupo por mis hijas, por mi esposo y mi familia. Por sugerencia del psicólogo fui cambiando, seguir con la terapia, me ayudo también el cambiar el estilo de vida, salir a pasear con mi familia, poco a poco fue aliviando mi dolor. Hablo sobre lo que sucedió y lo hablo más tranquila y lo solté.

INFORMANTE CLAVE N. 5 GERANIO (MADRE)

La entrevistadora: 1). ¿Qué ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: La muerte es algo triste, que llega en cualquier momento y causa mucho dolor, me daba pena, decía esa almita a donde va, me quiero morir para irme con él, donde se va a ir, quien le va a cuidar. Ahora me he acercado a Dios, leo la biblia, ha sido una fortaleza para mí y ha cambiado el concepto de muerte, creo que la muerte es algo que es duro, y que vamos a atravesar todos por la muerte, es algo que pasa a otro nivel de vida, y va a estar junto a Dios, donde no va a ver dolor ni sufrimiento, es algo natural, ahora ya no tengo miedo a morir.

Es una cosa que hasta el día de hoy no puedo entender, en el momento que me dijo la doctora es posible que tu bebe no pase del día de hoy, porque es un bebe muy inmaduro y prematuro, con muchas complicaciones, le hicieron muchos tratamientos, y le intervinieron, era un bebe muy fuerte y aferrado a la vida, cuando me dijo esto, yo no lo creí, dije él va a salir, que siga conmigo, en la tarde de ese día, le fue bajando la frecuencia cardiaca, sentí miedo, lo fui a ver, llore mucho (se puso a llorar), es algo que sabía que iba a pasar, no lo admitía, no lo pude cargar y sentía que ya se me iba a ir, les cogí sus manos y le dije que amaba con todo el alma, que me perdone por no haberle cuidarlo bien, después vino la doctora a reanimarle. Salí corriendo con mucho miedo, estaba sola, me fui a una iglesia cerca y cuando regrese al servicio de neonatología, no quise entrar seguía con mucho miedo, otra mamita del servicio, vino llorando y me dice, lo siento mucho su bebe no resistió, no salió, le estuvieron esperando, no fui capaz de acercarme pero no podía hacerlo, sentía mucho miedo, este miedo, no sabía cómo afrontarlo en ese momento, y no fui capaz de entrar a verlo, quería estar sola, no con otras personas en la misma sala, por eso no quería verle, no sabía qué hacer en ese momento, le dije a los médicos que hagan lo que tengan que hacer con mi bebe y me lo entregan. Lo vi al bebe cuando le llevaron a la morgue, hasta eso ya llego mi pareja y se encargó del trámite, yo estaba en shock, al rato que le sacaron de la morgue, y le vi envuelto, quería morirme, tan chiquito, pensaba a

donde ira, quien cuidara de él, tan solo, decide quemarlo para llevarlo conmigo a todo lado, en mi bolso en mi cartera, le llevo en una cajita.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Durante la semana 24 semanas de gestación me provocan el parto, y nace mi bebe pequeñito, nace vivo, le entubaron y paso 21 días en la neonatología, fueron los 21 días peores de mi vida. Fue un bebe planificado, después de muchos años, me prepare para tenerlo, fue él bebe más esperado. Cuando llegue a la casa me sentía muy mal y trataba de que mi hija no me vea llorando, yo me derrumbaba por completo, me encerraba, lloraba todo el tiempo, cuando se iba a la escuela, fue un proceso muy difícil, muy duro, y era que algo me aferre a Dios y comencé a ver videos sobre experiencias parecidas que había pasado lo mismo que yo, veía videos de Dios, que esto me daba fortaleza, pase tres semanas sola, no quería ver a nadie incluido mi esposo, comía muy poco, me encerré mucho en mí. Los videos que observaba sobre las vivencias de perdidas, experiencias sobre la muerte de su hijo, les contactaba a ellas, conversábamos y compartíamos y nos apoyábamos juntas. Fue un proceso de duelo muy variantes, momento de dolor, bajones, de llorar constante, pero luego siento que puedo salir con ayuda de Dios, de saber que puedo compartir con las otras mamitas y vaya sanando poco a poco. Pienso que, si yo me quedo embarazada nuevamente, pienso que Dios me lo va a devolver a mi hijo. Si tuve poco apoyo de mi pareja. De mis amigas y del resto de mi familia fue incondicional.

La entrevistadora: 3) ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?

La Entrevistada: Respecto a la atención de los profesionales de la salud, los médicos no se dan cuenta de las verbalizaciones que dicen y cuando se les pregunta siempre han sido palabras negativas frente al pronóstico de mi hijo, yo sabía que mi hijo es prematuro y que estaba con muchas complicaciones, pero siempre para una madre va a ver una esperanza, eso los médicos lo destruyen y yo y mi bebe nos aferrábamos a esa oportunidad de vida.

Respecto al cuidado de las enfermeras hay unas que son amables, amorosas, nos tratan con delicadeza y así también otras enfermeras más toscas, solamente pasan enojadas, que no me explican lo que suceden con mi hijo, eran muy toscas en explicarme sobre mi hijo, una atención muy técnica, no les importa lo que uno siente y el dolor que causa ver a su hijo en esas condiciones. Entre los médicos que se quedaban turnos de 24 horas, me tocó con una doctora que fue muy tosca, muy fría en decirme las cosas, luego que falleció mi hijo ahí cambio de actitud salió más apegada al dolor, más sumisa, y ahí me decía que entre a verlo, me decía “esta como tú lo dejaste” y si las enfermeras un amor y muy bien. En ese momento estuvo la psicóloga muy preocupada, muy pendiente. Me entregaron a mi bebe muerte y yo quería morirme con él, estaba ya mi hermano conmigo, el me abrazo y solamente lo vi, le toqué la cara, le volví a pedir perdón, le dije que le amaba y se lo llevaron en ese momento para cremarlo (se puso a llorar).

La entrevistadora: 4) ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?

La entrevistada: Lo que me decían los doctores cada vez que pasaban visita, a uno le derrumban, le acaban psicológica y moralmente, con todas las cosas que le dicen se pueden botar de un 5to piso, en alguna ocasión en una reunión con los doctores, me dijeron “vaya a ver a un cura, bautízalo y despídete”, yo con la esperanza hasta el último día, que mi bebe viva aferrado a que mi hijo salga de este duro momento.

Creo que los profesionales de la salud deben ser más humano en la atención, que deben darnos el tiempo necesario para estar mi hijo y poder despedirme de él, que si tienen algo que decirme sobre el estado de mi hijo, que me lleven a un sitio más privado y no me lo digan delante de todas las mamitas que estaban en el servicio.

La entrevistadora: 5) ¿Cómo la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?

La entrevistada: Para este tipo de casos, el país está muy retrasado en relación con otros, porque las salas son muy pequeñas, donde los bebes están tan cerca con diferentes patologías, pasan visita diferentes médicos y cada uno dejan un tratamiento diferente, al ser bebes más delicados, debían tratar de que los médicos sean los mismos y reciban el tratamiento y no realizar muchos cambios de tratamiento en el turno de 24 horas. Sugerencia es que cuando él bebe está delicado, les solicite que le puedan colocar aparte al bebe para que yo pueda estar con él solo, y seguirme despidiéndome, necesito vivir mi duelo sola, amargarle a él, vivirlo sola, gritar, llorar sola, me dijeron que no había espacio, y tenía que estar ahí con el resto de las mamitas y otros niños.

La entrevistadora: 6) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

La entrevistada: Enfocarme mucho en Dios, fue la fortaleza más grande, gracias a un cura de la iglesia evangélica, un pastor me dio muchas palabras de fortaleza, me decían que las cosas pasan por algo, que me acerque más a Dios, me enfocado en ayudar a otras personas que pasan por este momento y me siento más tranquila. Dios mío que se haga tu voluntad, y le digo que recuerda que algún día me vas a devolver a mi hijo. La otra estrategia de afrontamiento fue mi hija, que tuve que retomar mi vida, ya que ella me necesitaba de mi cuidado, entonces fue mi razón de vivir y atenderle. Hubiera querido que mi pareja me abraza, me acaricie y estar junto a mí, siento como un amor frio, que hasta ahora así lo siento.

4.1.2.2. Perspectivas de los Agentes Externos

A continuación, se describen las narrativas de las entrevistas en profundidad de los tres agentes externos, en la cual se emitieron información relevante al formularles las interrogantes vinculadas con el fenómeno:

Entrevista N. 1 (Rosa Amarilla) Psicólogo (29.11.2022).

Entrevista N. 2 (Orquídea) Enfermera (07.07.2023).

Entrevista N. 3 (Tulipán Amarillo) Médico (15-07-2023)

ENTREVISTA AGENTE EXTERNO N 1 ROSA AMARILLA (PSICOLOGA)

La entrevistadora: 1 ¿Que ha significado para usted la pérdida de su hijo (a)?

La entrevistada: Chispaz, yo creo que la muerte de mi hijo fue una perdida muy muy grande, muy dolorosa, es una mezcla de sentimientos, de una sensación de fracaso, de sensación de miedo, de si no voy a volver a ser capaz de ser madre, sensación de impotencia frene a que no podía hacer nada, de incertidumbre porque los médicos hacían sin darme explicación de nada, un cumulo de sentimientos fuerte y dolorosos al mismo tiempo ¿Como era ese dolor? Como que a uno le desgarran la vida, no es explicable, es un dolor que no cesa fácilmente, que se va sosteniendo con el tiempo, se apacigua, pero aún se siente (lágrimas en sus ojos)

La entrevistadora: 2) ¿Cómo ha experimentado usted el proceso del duelo perinatal?

La entrevistada: Yo creo que para mí el duelo perinatal fue muy en solitario, a pesar de tener a mi pareja y a mi familia que me apoyaba una vez que paso el evento, como fue que ya paso, y nadie más se acordaba era yo nadie se acordaba, y solamente yo, esto paso durante una tres primeros meses, luego fue apaciguándome, pase por varias fases, la negación, el enojo, la ira, luego la aceptación, y finalmente poder saber que mi vida debía seguir. Surgieron sentimientos de impotencia, frustración, enojo, mucha tristeza, yo lloraba todo el tiempo, dificultad para comer, dificultad para dormir. Durante este tres mes no tuve apoyo profesional, tuve el apoyo de mi familia, en el que a uno le dicen *“ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”*, sentía ira con ellos cuando me decían esto, porque no entendían que si pudiera tener otro hijo no iba a ser ese hijo, pude calmar esta ira

a veces salía a caminar, el pensar en él bebe, yo juraba que era varón, le puse nombre, entonces yo caminaba y pensaba en él, pensaba como sería, pensaba que le hubiera gustado y eso me daba paz.

La entrevistadora: 3) ¿Qué significa para usted el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud en la muerte de un bebe en fase perinatal?

La entrevistada: El cuidado de los profesionales cuando se presente el sangrado, el médico me dijo que haga reposo absoluto, yo estaba acostada cuando vino un sangrado muy fuerte, hice la llamada al ginecólogo y me dijo que hay que hacer un legrado y te espero en la clínica. Fui a la clínica fue como prepárenle, tengo que hacerle el legrado, me pusieron una vía, recuerdo como si fuera ayer, me sacaron sangre, me llevaron al quirófano, me hicieron el legrado con anestesia general, gracias a Dios, cuando me desperté, me desperté con el llanto de un bebe de la habitación de alado, fue terrible para mí, porque era oír el llanto de un bebe que pudo nacer, frente a mi situación de soledad, sin un bebe (llanto de la entrevistada). Durante la intervención el medico que explico el procedimiento y me quede tranquila, y que iba todo a estar bien, y le iban a cuidar. No tuve un apoyo emocional del equipo de salud. El personal se limitó a colocarme la medicación y luego me dieron el alta, No hubo apoyo psicológico de nadie, me hubiere gustado tener un apoyo emocional. El ginecólogo hizo un seguimiento médico a la semana y al mes, me hicieron un eco de control y me recomendó que evité quedarme embarazada mínimo durante los 6 meses. Nunca me preguntaron si me hubiere gustado que den los restos de mi bebe, desconocía mis derechos de madre, siempre respete lo que el medico decidía sobre mi estado de salud, ahora lo entiendo de distinta manera.

La entrevistadora: 3) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo perinatal por los profesionales de la salud?

La entrevistada: el entender que le personal de salud debe estar capacitado para entender, además de ser un proceso biológico, tienen connotaciones emocionales súper fuertes súper grandes, un aborto por muy pronto que sea, en una mujer cuyo deseo está instalado desde mucho antes, porque cuando una mujer se queda embarazada no piensa que está embarazada de un feto, de una mórula, de una blástula, una mujer cuando está embarazada piensa que está esperando a un bebe, voy a ser madre y en ese momento se comienza a gestar el deseo, la imaginación de un hijo completo, el rol de madre, como lo voy a maternal este bebe, como le voy a mantener en brazos, como le voy a dar de lactar, como me gustaría acariciarle, que canciones le voy a cantar hay muchas cosas que se ponen en juego cuando una mujer está embarazada. Cuando hay una perdida así, el personal de salud debe saber que no solamente es el desecho biológico, es un anhelo, un sueño, una vida entera tanto de la madre y como del niño, y necesitan respetar ese proceso. Me hubiera gustado que me pregunten el personal de salud? que quiere hacer con los restos de su bebe?, así sea un pedacito de carne, porque para mí era mi bebe. Hace mucha falta separar la sala, no se ponga en una misma habitación a una mujer que perdió su hijo con otras mamitas que están con sus hijos, se sugiere que deben separar una habitación solamente para la mujer que ha perdido a su bebe, es muy cruel, terriblemente cruel que la pongan en

la misma sala con otras mamitas con sus niños, donde está dando de lactar, donde le visitan, donde le felicitan sus familiares, le dan flores, y a esa mujer que paso su aborto no le preguntan nada, nadie le felicita y solamente realizan la atención clínica, es fundamental el cuidado de la salud mental que está atravesando esta muerte de su hijo, son varias cosas que se ponen en juego.

También hay que tomar en cuenta la relación de pareja, entra en juego, mi esposo quiere que le dé un hijo y no soy capaz, se puede separar y no le puedo dar un hijo, el acompañamiento psicológico es básico para la mujer y para el hombre, ya que el hombre necesita ya que en ese momento se ponen fuertes para apoyar a su esposa, pero ellos también perdieron un hijo, también necesitan apoyo, a veces el padre también se demuestra enojado y todos estos sentimientos tienen que tragarse y por eso es importante un acompañamiento integral psicológico. Es por eso todo el personal de salud (médicos y enfermeras) deben estar capacitados para dar este soporte emocional y acompañamiento sin ser invasivos en los procedimientos, deben respetar los procesos biológicos, psicológicos, preguntarle qué es lo que necesita, es importante que la pareja se sienta acompañadas, en este momento, da, este se da un valor al proceso posterior que viene después, ya que la mujer que sale del hospital se enfrenta al cuarto donde iba estar él bebe, el moisés que le compre, la ropita del bebe, es super doloroso y todo se quita y siga su vida, desde mi experiencia puede seguir con la vida, pero esta presenta todo el tiempo y hasta ahora.

De ahí la necesidad de acompañamiento para saber cómo se está viviendo esta experiencia, hay que considerar también la ayuda de redes de apoyo, pero debe estar informadas de este proceso y el personal debe ser empático, hay que validar el dolor de la mujer, del hombre, sin invisibilizar lo que está pasando, es fundamental, ya que el acompañamiento debe ser diferente deben haber verbalizaciones como hay que permitirles que expresen sus sentimientos, decirles sé que te están doliendo, cuenta conmigo, ven te abrazo.

Una derivación de los padres hacia un psicólogo es mandatorio, ya que debe tomar el tiempo de historiar, es decir poner una historia a lo que le sucedió a la madre, de cómo se dio el proceso de concepción, como vivió con su hijo, si le llevo a poner un nombre al momento que la mujer tiene la posibilidad de una historia, a este niño, al menos ya hay algo de recorrido, algo de acompañamiento en este camino hacia la madre y hacia este bebe que no nació, y que está en el corazón de esta mujer, esto alivia mucho el dolor, al menos alguien me permite nombrarle, al menos me permite darle un lugar de existencia, esto es muy importante para que la madre vaya elaborando de una manera más saludable el duelo. Es necesario que se visibilice la salud mental en nuestro país, hay un serio vacío y solamente se lo mira bajo la óptica de la atención del médico, debe haber una consulta de psicología a la madre con un seguimiento y elaboración del duelo, no solamente con una consulta sino varias consultas de seguimiento, debe existir un manual de procedimientos de acompañamiento en la pérdida perinatal, donde consta la periodicidad de la consultas, la revisión del caso, como se debe dar la información a la paciente y a la familia, y el seguimiento, ya que actualmente en nuestro país no existe.

ENTREVISTA AGENTE EXTERNO N 2 ORQUIDEA (ENFERMERA)

La entrevistadora: 1 ¿Que ha significado para usted la pérdida de su hijo (a)?

La entrevistada: Ha Significado una desesperanza de no tener un bebe, con una tristeza por la pérdida de su bebe, cerca de un mes, desesperada y emocionalmente me aislé de mi familia y de todos, después me he refugiado en otras actividades como mi trabajo. Era mi segunda pérdida, perdí la esperanza de ser madre, pensé ese instante no era para mí la maternidad y enfoque mi vida para otro lado, cambio mis objetivos y me plantee otras cosas. Después del aborto del tiempo de tristeza, tuve problemas con mi pareja y me separé.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo ha experimentado usted el proceso del duelo perinatal?

La entrevistada: Pase un aislamiento lo realice en mi casa, yo vivo sola, no tenía contacto con nadie, lloraba sola, sin contarle a nadie, hasta de alguna y otra forma algo superar. Después de llorar sentía un poco más de tranquilidad, tuve el apoyo de mis amigas, algo me daban ánimo, pase sola, no me gusta contarle mis problemas a mi familia. Mi alimentación fue desordenada, días comía mucho, a veces no comía, la mayor parte del tiempo pasaba durmiendo. Yo le había comprado una cobija tenía la esperanza de que ese bebe llegue (llora la madre), después de las dos perdidas antes, cogía la cobija, la veía, le abrazaba, lloraba con ella, sentía consuelo y tristeza de que ese bebe no llegó. Paso el mes y ya ingresé al hospital, tenía el cargo de líder de un servicio, me dedicaba todo el día a trabajar, y llegaba tarde a la casa y me sentía cansada y no pensaba en nada. Como estoy en el hospital con el contacto con los niños, me preguntaba y pensaba porque a mí me ocurre de no poder tener hijos, teniendo tanto deseo de tener hijos, siempre me recordaba de mi hijo que no pudo llegar. Se termino mi relación de mi pareja (5 años de duración) por la pérdida de mi hijo y otra vez me aislaba y había nuevamente otro sufrimiento.

La entrevistadora: 3) ¿Qué significa para usted el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud en la muerte de un bebe en fase perinatal?

La entrevistada: Tuve el aborto en una clínica privada, la ginecóloga cuando sucedió me dio apoyo emocional, me dijo que este tranquila, me dio un abrazo, más sin embargo analizando en mi trabajo en el Centro Obstétrico, tenemos pacientes que tienen abortos y óbitos fetales, la paciente sale de ese procedimiento y se van con el alta y no hay apoyo emocional ni una contención emocional ni por médicos, enfermería, ni psicología. En el hospital tiene una normativa en la cual únicamente a las mujeres adolescentes y con abortos por óbitos fetales que suben al piso de ginecología, recibe la interconsulta con psicología, el resto de las mujeres que presentan abortos se van con el alta en ese mismo día. ¿Como usted ha realizado su cuidado en estos casos? En lo posible quizás un trato amable, unas palabras de aliento, sin embargo hay un vacío que yo no puedo responder a esa necesidad de esa paciente, porque en alguno casos, en vez de darle ánimo, de verle que la paciente llora, mi voz me tiembla y me da ganas de llorar, yo le dejo el tiempo que la paciente quiera se quede con el feto, y le permito que ingrese con la pareja todo el tiempo, con la familia, para que sienta apoyo, dependiendo de su religión, se le pregunta si tenía él bebe nombre y quiere que le bauticemos en frente de su madre y su familia, de ahí le realizamos el trámite para que lleven él bebe a la morgue. A mí me transmite la tristeza de esa madre y también me recuerda mi historia, cuanto se esperaba un bebe, esa ilusión que uno tiene y que se

perdió y se acaba todo. No me permite ayudarlo un poco más, no como yo quisiera ayudarlo porque a mí me causa también el dolor y tristeza, yo lo que puede dar es facilitarle a la mamita todo lo que ella me solicita y me pide, pero siento que me falta más por dar y entenderles.

La entrevistadora: 3) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo perinatal por los profesionales de la salud?

La entrevistada: Las estrategias de afrontamiento que sugiero dos; la una sería capacitarnos para todo el personal de salud, con trato más delicado, más humanizado, dar esos primeros auxilios psicológicos inmediatos, importante que le aborde el psicólogo en óbitos fetales, para que pueda hacer la interconsulta y la valoración psicológica y el seguimiento respectivo. También se podría realizar una red de apoyo en el hospital con las mamitas que vivieron este proceso de muerte y duelo perinatal.

Y la otra estrategia desde la academia se debería dar un módulo de Acompañamiento del duelo, para saber cómo dar el cuidado frente a la muerte y el duelo, y ser un apoyo psicológico y ayudar efectivamente a esos padres, en donde puedan expresar sus sentimientos y emociones.

ENTREVISTA AGENTE EXTERNO N 3 TULIPAN AMARILLO (MEDICO)

La entrevistadora: 1 ¿Que ha significado para usted la pérdida de su hijo (a)?

La entrevistada: Fue una ilusión enorme con este bebe, llamado Capullito. Me fui al control prenatal, me hace un ECO y me dio la noticia no hubo latido cardiaco, nos golpeó bastante fuerte, lloré mucho, nos agarramos de la mano con mi esposo, y lloramos juntos. Me dieron las pastillas por vía vaginal y por vía sublingual, con vómito, sentía que me arrancaban algo, lloraba mucho y comencé a sangrar, ya no avanzo y mi esposo me cogió porque me desmaye. Cuando me desperté estaba totalmente manchada mi toalla, y ya no tenía dolor ni nausea ni vomito. *Nos quedamos con eso que mi bebe se fue.* Mi esposo me decía yo me siento mal por la pérdida de mi bebe.

La entrevistadora: 2) ¿Cómo ha experimentado usted el proceso del duelo perinatal?

La entrevistada: Experimente un dolor intenso físico por la pérdida, siento que me arrancan lo que tengo y el dolor emocional, muy triste, lloraba algunas veces, llevo afectar mi ánimo, veía a unos bebes y sentía mucho cariño y nostalgia. Nos dolió mucho y mi esposo hasta la fecha recuerda de su capullito, siempre se reprocha que hicimos mal.

Después de una pérdida necesitamos un apoyo emocional, lo cual lo buscamos y fueron varias sesiones, para que pueda procesarse el duelo, a mi esposo siente que a él le afecto más por la pérdida. Ahí me di cuenta de que yo necesité terapia psicológica porque me di cuenta de que yo tenía muchos miedos y problemas, desarrollé un apego a mi hijo vivo, llegando a sobreproteger pensando que le podían hacer daño incluido el papa de mi hijo. Todo el tiempo recibí el apoyo de mi esposo y de mis amigas más cercanas.

La entrevistadora: 3) ¿Qué significa para usted el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud en la muerte de un bebe en fase perinatal?

La entrevistada: La salud mental no es muy visualizada, me fue a realizarme un ECO y el médico ecografista, observó alguna anormalidad, fue muy brusco y seco y nos informa (a mí y mi esposo) sin mirar las consecuencias de su comunicación, estábamos tratando como colegas, se refirió en términos técnicos a mi hijo, pero no se dio cuenta que yo no dejaba de ser mamá, lo cual no le importó. Con mi ginecólogo particular cuando le comenté de esta alteración en el examen, me cito a la consulta y me realizo nuevamente el ECO y nos dieron la noticia que no hay latido, el medico nos dijo a los dos que la decisión es solamente de ustedes, menciona que va a salir un rato para que ustedes conversen, no sabíamos que hacer, me encontrado con algunos colegas que no son humanos e insensibles. La decisión que ustedes tomen me avisa para apoyarles. No menospreciar a las personas que tuvieron un aborto, siguen siendo una pérdida, que no es validada por los profesionales de la salud

La entrevistadora: 3) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo perinatal por los profesionales de la salud?

La entrevistada: Cuando estudiamos medicina, estamos claros que vamos a tratar a seres humanos, más empatía al momento de tratar a un paciente que está perdiendo a un bebe, hay que entenderle que es lo que está sintiendo la otra persona, y siempre hacerlo con respeto. Plantear un protocolo personalizado e individual dependiendo de la situación en la que vive, educar con el tema de salud mental, socializar y apoyar a las mamás que viven un duelo. Es importante realizar rituales de resignificación a todos mis hijos perdidos (total 4), le coloque un nombre a cada uno, compre unas flores blancas, los fui nombrando a cada uno y diciéndole que los quiero mucho, les coloque en un florero, estos rituales lo realicen en mi casa, cuando mi hijo Felipe estaba en su guardería. En 4 ocasiones me comenta mi hijo Felipe, que está jugando con sus hermanitos, que han venido a jugar con él, y yo le digo, que les digan a ellos que yo les extraño mucho. Si me sorprende esta situación ya que nunca le he comentado a mi hijo de 4 años que ha tenido otros hermanos, no le he preguntado más sobre esta situación que me comenta.

4.1.2.3. Perspectiva de la Investigadora

En la búsqueda de comprender el fenómeno de estudio y su significado respecto a la muerte y duelo perinatal, puedo exponer en mi experiencia como enfermera de cuidado directo por más de 25 años en la maternidad de corta estancia de la ciudad de Quito, que atiende partos normales sin complicaciones, pude vivenciar la muerte perinatal desde muy

cerca, en donde uno vuelve a la realidad de que la muerte es impredecible, que se presenta en el momento que uno menos se espera y más aún cuando una madre espera con mucha alegría a su hijo (a) y lo único que espera es tenerlo en sus brazos y conocerlo. Cuando me ha tocado en mi vida profesional atender a esta madre, padre y familia cuando sucede la muerte de un hijo (o), experimento una sensación de tristeza verlos a los padres llorar inconsolablemente, con sentimientos de culpa profunda, ¿realizando preguntas a los profesionales de salud que sucedió?, que pasó? ¿Porque se dio la muerte de mi hijo?, preguntas que en ese momento no se puede contestar con certeza a los padres.

En este momento como parte de los profesionales de la salud he asumido diferentes comportamientos, cuando se enfrentan estas situaciones de duelo y de muerte perinatal. En primera instancia pude experimentar una actitud de evasión, de temor, miedo, inseguridad en mi atención, muchas de las veces he tratado de invisibilizar el dolor de los padres, realizando verbalizaciones como: usted es joven puede quedarse embarazada nuevamente, Dios sabe porque hace las cosas, tienen que calmarse y sobreponerse ya que tienen otros hijos que le necesitan.

En otras ocasiones en mi vida profesional, he tratado de acercarme a esos padres, sin saber cómo consolarlos, como dirigirme a ellos para no causar más daño, del que ya sienten, a veces he sentido impotencia en el cuidado, ya que con mis acciones de enfermería no he logrado realizar una comunicación empática e integral, el dolor que sienten los padres es tan fuerte que todo lo que yo les proporcione en ese momento no

calma, no alivia. Uno como profesional solamente me he limitado a realizar acciones de curación en relación con las necesidades que se presenten en ese momento, trámites administrativos sobre el cuerpo del bebe, creo yo descuidando el aspecto psicológico y emocional que están sintiendo en ese momento los padres por la muerte de su hijo.

Considero que existe una falta de conocimiento por mi parte, para ayudar al afrontamiento en esta situación tan dolorosa, para los padres, no se ha recibido a lo largo de mi carrera de formación, ningún módulo sobre el acompañamiento en la muerte y el duelo, entonces se tienen muchos vacíos para ser soporte emocional a los padres cuando acaba de fallecer su hijo.

A nivel de las instituciones de salud públicas y / o privadas en el Ecuador, no existe una ley que establezca el manejo clínico y acompañamiento a madres y padres que han sufrido una muerte perinatal de un hijo (a), no existe un protocolo de atención de salud para la mujer y familias, por eso cada profesional de la salud de acuerdo con su vivencia propia atiende como puede, en donde se pueden omitir procedimientos y rituales que ayudarían al transitar por el proceso de duelo normal.

A nivel de la docencia también tuve la oportunidad de conversar y compartir con estudiantes de enfermería de diferentes niveles de la carrera, que han experimentado este duro momento de la pérdida de su hijo en su adolescencia, con sentimientos de

culpabilidad, tristeza, dolor en la cual encontraron en los servicios de salud una omisión de cuidados en cuanto a los sentimientos demostrados, verbalizaciones sin sentido, sin un apoyo psicológico de los profesionales en ese momento, ni tampoco un seguimiento posterior al caso.

En mi vida personal también la vida me colocó en una situación muy difícil de atravesar, que nunca pensé encontrarme, que viví y experimente con mi última hija, cuando en un momento de angustia decidió someterse a un aborto. Aceptar su elección y acompañarla a un lugar seguro fue un acto de amor y comprensión, pero no anticipé las consecuencias que seguirían. Con el tiempo, descubrí que mi hija cargaba una pesada culpa por la pérdida de su hijo. Yo también compartía esa carga, pues fui parte de ese momento. La invisibilidad de esta pérdida, tan común en nuestra sociedad, se convirtió en un silencio doloroso entre nosotros. En lo psicológico, la culpa y el duelo pueden ser abrumadores. Mi hija y yo compartimos esa carga invisible, y aprendí que la compasión y la comunicación son esenciales para sanar.

Comencé en mi proceso de investigación sobre este tema tan apasionado, que parecería como raro que sucede, pero no es así, es un tema que sucede a diario a todas las familias, si hacemos una retrospectiva en cada una de sus familias, se va a descubrir que existe algún episodio de muerte perinatal, que lo han ocultado en la familia y en la sociedad en general, sin darle la significancia y el puesto que se merece ese niño (a) en su familia y

en este mundo. Por todas estas experiencias vividas en este proceso de muerte y duelo perinatal, y con el descubrimiento que cada día voy realizando en esta investigación existen varias razones que me han motivado a estudiar este fenómeno que lo expongo:

Considero que la muerte de un hijo es algo muy difícil de concebirlo, un momento muy triste que no se espera que llegue, y que causa mucho dolor en las personas que lo experimentan, un dolor que no acaba y que varía en intensidad por diferentes causas. La muerte para mí es un estado en el cual todos debemos llegar en alguno momento, tenía miedo de ella, porque se deja la vida terrenal, a su familia y todo lo que construyo, pero ahora siento que si me llega la muerte es trascender a ese lugar diferente, donde no hay dolor, ni sufrimiento, como menciona Kubler-Ross la muerte es “sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia” y “El instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se vive sin temor y sin angustia”, me identifiqué mucho ahora con este concepto, creo que cuando me llegue la hora estaré preparada y mi estadía aquí en la tierra ya estaría cumplida.

Para dar un cuidado de enfermera humanizado en este proceso de muerte y duelo perinatal, se debe primero conocer el significado que los padres perciben ante la pérdida de su hijo (a), que sentimientos, emociones experimentan, sus deseos, su necesidad, para llegar a entenderlos y brindar un cuidado holístico de acuerdo a lo que necesitan, pero que ocurre en la realidad, las enfermeras somos tan técnicas en los procedimientos médicos que

solamente avanzamos a mirar esa necesidad física de la persona, cubrir la atención con el cumplimiento de protocolos clínicos y se descuida en este proceso la dimensión psicológica y emocional que necesitan los padres.

Por las razones anteriormente expuestas, es esencial comprender la perspectiva de los padres desde un enfoque de atención holística, respetando sus derechos, emociones y sensaciones. El cuidado humanizado que esperan de todos los profesionales de la salud es fundamental para que se sientan tratados como personas. Es importante reconocer el lugar que corresponde a un hijo(a) que no pudo nacer, proporcionar el espacio que los padres necesitan para despedirse de su hijo(a) y facilitar un proceso de duelo normal en el futuro. En este proceso, los padres pueden crear recuerdos y realizar rituales que les permitan procesar el duelo de una mejor manera, otorgando sentido a la existencia de su hijo(a) en el mundo.

Como enfermera, para brindar un acompañamiento efectivo en el proceso de muerte y duelo perinatal, necesito estar preparada y capacitada para proporcionar una atención digna y respetuosa. Debo considerar las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, sociales y espirituales de las personas en ese momento. A pesar de la falta de un protocolo de atención oficial en las instituciones de salud, creo que esto no debería ser un obstáculo para proporcionar un cuidado humanizado con enfoque de derechos, en donde la enfermera, el médico, el psicólogo, trabajadora social, puede ser más sensible al dolor y a todos los

sentimientos que los padres demuestran en ese momento. Los padres expresan que “solo necesitan tiempo para estar con su hijo”, que le dejen cargarlo”, que le dejen cambiarlo, que le dejen estar solos”, para estas expresiones, solamente debe haber sensibilidad por parte de los profesionales de la salud.

4.1.3. Fase 3. Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y estructuras del fenómeno de estudio: “el significado del duelo perinatal para los padres”

En esta fase del estudio, se organizó la información recolectada a través de entrevistas realizadas a los participantes (informantes clave, agentes externos e investigadora). Luego de procesar las entrevistas, elabore una estructura que presenta una unidad hermenéutica descriptiva total y sistemática del fenómeno. Esta estructura fue posible gracias a la información dada por los participantes del estudio y al análisis de cada uno de ellos, lo que permitió establecer las interacciones entre sus opiniones y vivencias sobre el significado del duelo perinatal.

Para ello, construí una base de información a partir de la transcripción fiel de las entrevistas realizadas. Se subrayaron las unidades de significado relevantes y se extrajeron frases que reflejaban el sentido significativo expresado por los informantes. La información se agrupó según sus propiedades, coincidencias, intersecciones y saturación entre lo expresado por los informantes para la formulación de estructuras particulares con el fin de

depurar la información que surgió. Luego, se analizaron detalladamente y de acuerdo con su naturaleza, similitud y concordancia, lo que permitió establecer las estructuras generales.

Estas estructuras generales se concretaron mediante adaptaciones, modificaciones y análisis de tipo lógico, eliminando propiedades no resaltantes e integrando otras por su similitud. Se conservaron frases emitidas por los participantes con la finalidad de denominarlas. Todo este proceso lo realice a través de un trabajo manual.

Además, a través de una constante lectura, relectura y reflexión sobre los datos descriptivos directos encontrados, intente captar el significado de las esencias emergentes, es decir, aquellas que hicieron auténtico el fenómeno significado del duelo perinatal para los padres, dándole sentido coherente y lógico a todas las estructuras con las propias palabras de los participantes, proporcionando sentido al fenómeno estudiado.

Finalmente, procedí a codificar las esencias que surgieron en este proceso, asignándoles una inicial a cada palabra que forma la denominación de la esencia emergente. A continuación, presento la consolidación del trabajo realizado en cada una de las entrevistas que realicé.

Relación entre Estructuras y Esencias

INFORMANTE CLAVE DE ESTUDIO: (GIRASOL) PADRE

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Girasol Padre)	Es algo doloroso, muy triste un sueño que no se pudo cumplir Algo duro para nosotros dos	Describiendo la muerte del ser humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Sentimiento de frustración. muy triste. No tenía ánimos para trabajar. Me sentía mal. No quería comer. No podía demostrar tristeza a mi esposa	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Mi esposa era la que pasaba más triste y solo lloraba. Hubo un momento en que yo le culpe de la muerte de mi hijo Estar solo encerrado y cuando estaba mi esposa en el hospital, no quería comer ni trabajar.	Vivenciando el proceso de duelo		
	No le brindaron apoyo ni le dieron información suficiente Cubrieron el dolor que ella tenía, sin toma en cuenta el aspecto emocional y la afectación de la muerte. Los profesionales de salud no me dijeron nada, no hubo información. solicité verla en ese momento que se terminó la cirugía y no me dejaron ingresar, le pude ver después de 2 días de operada	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDADEDSPEAIDLPEEDP
	Recibí apoyo parte de mi suegra, me daban ánimos, me decían lo que paso, ya paso, que no nos postremos en una cama, que luchemos con lo que queremos, y así fui saliendo poco a poco y también apoyándole a mi esposa, para que se recupere.	Recibiendo Ayuda familiar		
	Paciencia para explicarme lo que sucede con mi esposa, hacerlo en un sitio privado con palabras sencillas que yo pueda entender, dejarme estar con mi esposa, los dos juntos para apoyarnos. Mejorar la atención que me explique bien, que no solamente es dar una pastilla, deben dar tranquilidad y dejarme ver a mi esposa para estar juntos en este momento, nos dejaron ver un corto tiempo.	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

INFORMANTE CLAVE DE ESTUDIO No 2 (DALIA) MADRE

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Dalia) Madre	Miedo pensar en que se acabe la vida y que no haya algo más Me pregunto porque suceden estas cosas. Me siento mal no me gusta	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Sentí mucha tristeza, lloraba mucho, mama me decía que no llore, me enojaba cuando me decían esto. Mi esposo me dijo que mataste a mi hijo, situación que causo mucho dolor y culpabilidad en mí, porque no tome en cuenta los exámenes que me había realizado en el embarazo.	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Viví sola la muerte de mi hijo, nadie me preguntó cómo me sentía, me decían que soy joven y debo superar esta situación. Quería estar sola incluido mi esposo, dormir todo el tiempo, no comía, perdí la emoción de ser mamá, me siento una mujer incompleta	Vivenciando el proceso de duelo		
	No me dieron información sobre mi pérdida, no hubo explicaciones de mi situación, lo llamaban a mi hijo “feto”, no es nada, no tiene vida, es una “bolsa”, que no se veía nada y tratan de convencerme de eso. Me hubiere gustado tener a mi hijo, que me entreguen la bolsa, para enterrarle en mi casa. No recibí ningún apoyo para superar el duelo, hablan de mi persona como un caso más del hospital. Nadie reconoció mi estado de que fui madre.	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDADEDSPEAIDLPEEDP
	Sentí apoyo de mi mamá y mi esposo, me decían que soy joven y podría embarazarme en otro momento. Había mucha presión por parte de mi familia, no tomaron en cuenta mi dolor, no les importaba lo que yo sentía, no quería que hable del tema, que me olvide y me trataban de realizar otras actividades, pero no podía. Que me recupere rápido.	Recibiendo Ayuda familiar		
	Me hubiere gustado que me traten como persona, que me den la privacidad, que me expliquen lo que me van a realizar, que tomen en cuenta mis sentimientos. Hasta ahora siento que nadie me escucho ni en el hospital ni en mi casa.	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

INFORMANTE CLAVE DE ESTUDIO No 3: (ROSA BLANCA) MADRE

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Rosa Blanca) Madre	Es como se acabará el mundo, una tristeza intensa y un dolor profundo, un miedo que me paraliza. Me dejaron vivir, pero me siento muerta en vida	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Me dijeron que me despida de él, le di la bendición, ni un minuto me dejaron para verlo. Con mi vientre y mis brazos vacíos, yo sentía que cuando un bebe lloraba, se me erizaba la piel. Tuve un ataque de ansiedad, me faltaba el aire, mi corazón comenzó a latir. Dolor y tristeza profunda, con el sentimiento de un vacío. Viví una soledad, hubiera querido que alguien este conmigo me sostenga la mano, que me abraze, yo también hubiera querido irme con mi hijito. Sigo sintiendo mucha tristeza e impotencia de lo que sucedió con mi hijo	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Cuando le estaban velando no le quise ver, no le cargue, hoy me arrepiento de ello. En mi trabajo, tenía solo ganas solamente de llorar, de salir corriendo, de gritar, sin poder dormir. Ahora tengo ira, sentimientos de culpa y miedo, este miedo es como si me paralizara, me limita en hacer mis actividades, no quiero salir a ningún lado. Tengo sentimiento de culpa. La tristeza me impide disfrutar de la vida, me cuesta sonreír, ya no disfruto como antes lo hacía.	Vivenciando el proceso de duelo		
	No tuve apoyo para nada de la institución y tampoco me ayudaron para enfrenar el duelo, no hubo seguimiento El cuidado del personal de salud fue muy técnico y duro, se despreocupan del cuidado como persona, que no entienden lo que uno está pasando, no me explicaron. Me decían “Usted es joven y se puede quedar embarazada”, “tiene que superarlo rápido”. Me dieron un tiempo muy rápido para despedirme de mi hijo, sin el espacio que yo hubiere deseado	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDAEDSPEAIDLPEEDP
	Siento que en mi casa no pude expresar mis sentimientos, mi esposo me dice que tengo que recuperarme, no tuve apoyo de mis familiares, todos se alejaron. Con mi esposo me he distanciado mucho, evito tocar el tema del bebe, hablar de él, no tengo comunicación.	Recibiendo Ayuda familiar		

	<p>Tuve que buscar un apoyo con psicólogo particular y grupo de grupo de apoyo de México, le hice un altar a mi hijo, conservar sus cosas, colocarle un nombre, darle el lugar que él se merece en la familia, tener una caja de recuerdos. Tuve una consejería en duelo perinatal, que me está ayudando para ir superando poco a poco este dolor y tristeza, puedo expresarme y conocer otras experiencias de otras mamitas. Visito todos los domingos en el cementerio, le llevo rosas blancas, les escribo cartas, plasmo todos mis sentimientos y me desahogo. Estoy conformando un grupo de madres, que lucha por los derechos de los de las madres y de los hijos del cielo que ya no están.</p>	<p>Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo</p>	<p>Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo</p>	<p>NHPEEPDD</p>
--	--	--	--	-----------------

INFORMANTE CLAVE DE ESTUDIO No 4: (ROSA ROJA) MADRE

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Rosa Roja) Madre	Es algo difícil de aceptar, para lo seres queridos que quedamos, es muy doloroso, un dolor que yo sufrí y que transmití a mis seres queridos, es algo destrozante, no tengo ganas de seguir, no me importan los demás hijos. Reacción con furia antes mis familiares, vivía frustrada, sentía agobio, quería morirme, no tenía sentido mi vida.	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Por solicitud mía insistentemente pedí que me trajeran el cuerpo de mi bebe muerto, le abrace, le cante, llore junto a él, estuve 2 horas y media, y me quitaron de mis brazos, momento más doloroso de mi vida, quede destrozada, lo único que quería es despedirme de mi hijo, creo que nunca voy a superarlo, quería morirme, se acaba el mundo, sentía que no me importaba nada, se me cruzaban ideas de que un carro me pise. Me levanté y perdí el sentido, me dieron medicación y permanecía adormecida	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Después que me quitaron de mis brazos a mi bebe, no hablaba, no lloraba, comencé a culpar a mi esposo, les mandé salir de mi habitación a mi mamá y mi esposo, y no paraba de gritar todo el tiempo. Al despertar no quería ver mi bebe, estaba a la defensiva, no quería que mi esposo me abrace, le culpe de la muerte de mi hijo, le reclamaba todo el tiempo. Al 3er día del alta me temblaba el cuerpo, estaba amortiguada, con escalofríos, no quería enterrarle, comencé a reaccionar con ira cuando me consolaba mi esposo, no quería, hablar sobre el tema, me encerré en mi dolor, me volví muy agresiva con mis hijas. Comía una vez al día y dormía 2 días seguidos.	Vivenciando el proceso de duelo		
	Fueron muy indolentes, nunca fueron claros, siempre me evadían. Deben tener más humanismo, les faltó el don de la condolencia. No me dieron ningún diagnóstico sobre la causa del fallecimiento. Una enfermera me dijo que debo superar y que debo llevarme a su hijo por el protocolo que tiene el hospital. Me sentí utilizada todo el tiempo, no tuve ese momento de compasión. No me brindaron ningún apoyo emocional. Tuve consulta de psicología a los 3 meses para el seguimiento.	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDAEDSPEAIDLPEEDP

	<p>Mi esposo me trato de consolarme todo el tiempo durante la perdida, pero yo no quería que lo haga, no quería verle, ni que me toque, ni me abrace, le culpaba de no haber estado junto a mí. Mis hijas también me hicieron reflexionar, querían que las cuide, que les cante, que regrese a ser la mamá, con la ayuda de psicología comencé a cambiar por mi familia. Me acerque a Dios</p>	<p>Recibiendo Ayuda familiar</p>		
	<p>Prefería estar en mi trabajo, para que mi mente este ocupada, para no volver a mi casa, me volví muy dependiente de las pastillas para dormir.</p> <p>Profesionales de la salud deben tener compasión, paciencia, que respeten, deben ayudar a aliviar el sufrimiento, más empáticos, que den el tiempo suficiente para despedirse del bebe, que exista un espacio solo para estar con mi bebe sin tiempos, entender los sentimientos, no hace faltan palabras, solamente dejarme con mi bebe. Tuve Apoyo psicológico particular para que me ayude a superar este dolor de la pérdida y para mejorar la relación con mi esposo y mis hijas. Acercarme a Dios, tener las cenizas de mi hijo en mi cuarto, eso me calma, converso con el todo el día, me da tranquilidad, comencé a escribir cartas a mi hijo, me sentía más aliviada de mi alma y poco a poco mi vida comenzó a tener sentido. El seguir con la terapia me ayudo a cambiar mi estilo de vida y salir con mi familia, poco a poco fue aliviando mi dolor.</p>	<p>Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo</p>	<p>Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo</p>	<p>NHPEEPDD</p>

INFORMANTE CLAVE DE ESTUDIO No 5: (GERANIO) MADRE

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Geranio) Madre	La muerte es algo triste, que llega en cualquier momento y causa mucho dolor. me quiero morir para irme con él, donde se va a ir, quien le va a cuidar. Me acerque a Dios y ha cambiado este concepto, creo que es algo que pasa a otro nivel de vida, y va a estar junto a Dios, donde no va a ver dolor ni sufrimiento, es algo natural, ahora ya no tengo miedo a morir.	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Cuando me dijeron que mi hijo iba a morir, sentí miedo, lo fui a ver, llore mucho, no lo admitía, no lo pude cargar, les cogí sus manos y le dije que amaba con toda el alma, que me perdone por no haberle cuidarlo bien. Salí corriendo con mucho miedo, estaba sola, me fui a una iglesia cerca, regresé y no fui capaz de acercarme, sentía mucho miedo, no fui capaz de entrar a verlo, no sabía qué hacer en ese momento, quería estar sola.	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Fue un proceso de duelo muy variantes, momento de dolor, bajones, de llorar constante, pero luego siento que puedo salir con ayuda de Dios. Estaba en shock, al rato que le sacaron de la morgue, le vi envuelto, quería morirme, tan chiquito, pensaba a donde ira, quien cuidara de él. Me sentía muy mal, en casa trataba de que mi hija no me viera llorando todo el tiempo, me derrumbaba por completo, me encerraba, así pase tres semanas sola, no quería ver a nadie incluido mi esposo, comía muy poco, me encerré mucho en mí	Vivenciando el proceso de duelo		
	De los médicos siempre han sido palabras negativas frente al pronóstico de mi hijo, para una madre va a ver una esperanza siempre, eso los médicos lo destruyen y yo y mi bebe nos aferrábamos a esa oportunidad de vida. Las enfermeras algunas con trato con delicadeza, amables, amorosas, otras muy técnicas, que no explican. Tuve apoyo de psicología muy preocupada y pendiente	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDAEDSPEAIDLPEEDP
	Si tuve poco apoyo de mi pareja, es un amor frio, hasta ahora, hubiera querido que mi pareja me abrace, me acaricie y estar junto a mí. Apoyo de mis amigas y del resto de mi familia si tuve.	Recibiendo Ayuda familiar		

	<p>Me aferré a Dios y comencé a ver videos sobre experiencias parecidas, me daba fortaleza. Ahora me he acercado a Dios, leo la biblia. Decide quemarlo para llevarlo conmigo a todo lado, en mi bolso en mi cartera, le llevo en una cajita. Equipo de salud debe ser humano en la atención, deben darnos el tiempo necesario para despedirme de él, si tienen algo que decirme sobre el estado de mi hijo, que me lleven a un sitio privado y no me lo digan delante de todas las mamitas. Necesito vivir mi duelo sola.</p>	<p>Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo</p>	<p>Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo</p>	<p>NHPEEPDD</p>
--	--	--	--	-----------------

AGENTE EXTERNO DEL ESTUDIO No 6: (ROSA AMARILLA) PSICÓLOGA

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Rosa amarilla) Psicóloga	Fue una pérdida muy muy grande, muy dolorosa, que le desgarran la vida, es una mezcla de sentimientos, de una sensación de fracaso, de sensación de miedo, no voy a volver a ser capaz de ser madre, sensación de impotencia. Un cumulo de sentimientos fuerte y dolorosos al mismo tiempo.	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Surgieron sentimientos de impotencia, frustración, enojo, mucha tristeza, yo lloraba todo el tiempo, dificultad para comer, dificultad para dormir. Me decían “ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”, sentía ira con ellos cuando me decían esto, porque no entendían que si pudiera tener otro hijo no iba a ser ese hijo	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Mi duelo perinatal fue muy en solitario. pase por varias fases, la negación, el enojo, la ira, luego la aceptación, y finalmente poder saber que mi vida debía seguir	Vivenciando el proceso de duelo		
	No tuve apoyo profesional, ni emocional. No hubo apoyo psicológico de nadie. Nunca me preguntaron si me hubiere gustado que den los restos de mi bebe, desconocía mis derechos de madre, siempre respete lo que el medico decidía sobre mi estado de salud	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDADEDSPEAIDLPEEDP
	Tener a mi pareja y a mi familia que me apoyaba, me decían “ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”, sentía ira con ellos cuando me decían esto, porque no entendían que si pudiera tener otro hijo no iba a ser ese hijo	Recibiendo Ayuda familiar		
	El personal de salud debe saber que no solamente es el desecho biológico, es un anhelo, un sueño, una vida entera tanto de la madre y del niño, y hay que respetar ese derecho, y que me pregunten si deseo llevármelo. Hace mucha falta separar la sala, no se ponga en una misma habitación a una mujer que perdió su hijo con otras mamitas que están con sus hijos. El acompañamiento integral psicológico es básico para la mujer y para el hombre, donde puedan expresar sus sentimientos. Capacitación a los profesionales de la salud dar este soporte emocional y acompañamiento sin ser invasivos en los procedimientos. Derivación de los padres hacia un psicólogo, ya que debe	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

	<p>tomar el tiempo de historiar, esto aliviar el dolor, al menos alguien me permite nombrarle, al menos me permite darle un lugar de existencia. Que se visibilice la salud mental en nuestro país, hay un serio vacío y solamente se lo mira bajo la óptica de la atención del médico. Debe haber varias consultas de seguimiento, debe existir un manual de procedimientos de acompañamiento en la pérdida perinatal.</p>			
--	---	--	--	--

AGENTE EXTERNO DEL ESTUDIO No 7: (ORQUIDEA) ENFERMERA

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Rosa (Orquidea) Enfermera	Desesperanza, tristeza, desesperación y emocionalmente me aislé de mi familia y de todos.	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Pensé ese instante no era para mí la maternidad. Me sentía triste por la pérdida de su bebe, perdí la esperanza de ser madre.	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Pase un aislamiento lo realice en mi casa, no tenía contacto con nadie, lloraba sola, sin contarle a nadie. Mi alimentación fue desordenada, días comía mucho, a veces no comía, la mayor parte del tiempo pasaba durmiendo. Se terminó mi relación de mi pareja. Se terminó mi relación de mi pareja (5 años de duración) por la pérdida de mi hijo	Vivenciando el proceso de duelo		
	Tuve apoyo de la ginecóloga privada me dio apoyo emocional, me dijo que este tranquila, me dio un abrazo. Yo al atender a las pacientes por la perdida, hay un vacío que yo no puedo responder a esa necesidad de esa paciente, mi voz me tiembla, me da dolor y tristeza y ganas de llorar. Les permito que se queden con su hijo el tiempo que deseen con su pareja o familiar. Me recuerda mi historia	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDADEDSPEAIDLPEEDP
	Tuve apoyo de mis amigas y muy poco de mi familia.	Recibiendo Ayuda familiar		
	Capacitarnos para todo el personal de salud, con trato más delicado, más humanizado, dar esos primeros auxilios psicológicos inmediatos. Desde la academia deberían dar un módulo de Acompañamiento del duelo, para saber cómo dar el cuidado frente a la muerte y el duelo, y ser un apoyo psicológico	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

AGENTE EXTERNO DEL ESTUDIO No 8: (TULIPAN AMARILLO) MEDICO

Informante Clave	Estructura Particular	Estructura General	Significación Esencias Emergentes	Código
(Tulipán Amarillo) Medico	Me dio la noticia no hubo latido cardiaco, nos golpeó bastante fuerte, lloré mucho, nos agarramos de la mano con mi esposo, y lloramos juntos. Nos quedamos con eso que mi bebe se fue	Describiendo la muerte del ser Humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
	Experimente un dolor intenso físico por la pérdida, siento que me arrancan lo que tengo y el dolor emocional, muy triste, lloraba algunas veces	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
	Nos dolió mucho y mi esposo hasta la fecha recuerda de su capullito, siempre se reprocha que hicimos mal. Necesitamos un apoyo emocional, en varias sesiones, para que pueda procesarse el duelo, a mi esposo siente que a él le afecto más por la pérdida. Ahí me di cuenta de que yo necesité terapia psicológica, porque me di cuenta de que yo tenía muchos miedos y problemas	Vivenciando el proceso de duelo		
	La atención del ecografista fue muy brusco y seco y nos informa (a mí y mi esposo) en términos técnicos a mi hijo, sin mirar las consecuencias de su comunicación, estábamos tratando como colegas, pero no se dio cuenta que yo no dejaba de ser mamá, lo cual no le importó. Recibí apoyo por parte de mi ginecólogo particular, al momento de decirme no hay latido, nos dejó solos para decidir y apoyarnos en esta decisión.	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo	Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal	NDAEDSPEAIDLPEEDP
	Recibe ayuda de mi esposo todo el tiempo durante este proceso de muerte y el duelo de mis hijos y de mis amigas más cercanas.	Recibiendo Ayuda familiar		
	Debe haber más empatía al momento de tratar a un paciente que está perdiendo a un bebe, hay que entenderle que es lo que está sintiendo la otra persona, y siempre hacerlo con respeto. Educar con el tema de salud mental, socializar y apoyar a las mamás que viven un duelo. Realizar rituales de resignificación a todos mis hijos perdidos (colocarles nombres, comprar flores blancas en representación a cada uno de ellos).	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

En las páginas siguientes, presento la matriz epistémica elaborada para concentrar en un método análogo coherente y lógico todas las estructuras generales y esencias emergentes que dan el significado del duelo perinatal para los padres: una mirada fenomenológica, de este modo, se hace una representación del fenómeno con un razonamiento convincente por las narrativas de los informantes y la creación de las estructuras generales. En este sentido, a continuación presento la matriz epistémica:

MATRIZ 1
INFORMANTES CLAVE
CATEGORIZACION DE LA INFORMACIÓN

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
1- Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPL MDH)	Es algo doloroso un sueño que no se pudo cumplir Algo duro para nosotros dos	Miedo pensar en que se acabe la vida y que no haya algo más me pregunto porque suceden estas cosas.	Es como se acabará el mundo, una tristeza intensa y un dolor profundo, un miedo que me paraliza. Me dejaron vivir, pero me siento muerta en vida	Es algo difícil de aceptar, para lo seres queridos que quedamos, es muy doloroso, un dolor que yo sufrí y que transmití a mis seres queridos, es algo destrozante, no tengo ganas de seguir, no me importan los demás hijos. Reacción con furia antes mis familiares, vivía frustrada, sentía agobio, quería morirme, no tenía sentido mi vida	La muerte es algo triste, que llega en cualquier momento y causa mucho dolor. me quiero morir para irme con él, donde se va a ir, quien le va a cuidar. Me acerque a Dios y ha cambiado este concepto, creo que es algo que pasa a otro nivel de vida, y va a estar junto a Dios, donde no va a ver dolor ni sufrimiento, es algo natural, ahora ya no tengo miedo a morir	1/3 Describiendo la muerte del ser humano

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
1- Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPL MDH)	Sentimiento de frustración. muy triste. No tenía ánimos para trabajar. Me sentía mal. No quería comer. No podía demostrar tristeza a mi esposa	Sentí mucha tristeza, lloraba mucho, mi mama me decía que no llore, me enojaba cuando me decían esto. Mi esposo me dijo que mataste a mi hijo, situación que causo mucho dolor y culpabilidad en mí, porque no tome en cuenta los exámenes que me había realizado en el embarazo	Me dijeron que me despida de él, le di la bendición, ni un minuto me dejaron para verlo. Con mi vientre y brazos vacíos, cuando un bebe lloraba, se me erizaba la piel. Tuve ansiedad, me faltaba el aire, mi corazón comenzó a latir. Dolor y tristeza profunda, con el sentimiento de un vacío. Viví una soledad, hubiera querido compañía de alguien, que me sostenga la mano, abrace, yo hubiera querido irme con mi hijito. Sigo sintiendo mucha tristeza e impotencia de lo que sucedió con mi hijo	Pedí insistentemente que me trajeran el cuerpo de mi bebe muerto, le abrace, le cante, llore junto a él, estuve 2 horas y media, y me quitaron de mis brazos, momento más doloroso de mi vida, quede destrozada, lo único que quería es despedirme de mi hijo, creo que nunca voy a superarlo, quería morirme, se acaba el mundo, no me importaba nada, se me cruzaban ideas de que un carro me pise. Me llevaron, me levanté y perdí el sentido, me dieron medicación y permanecía adormecida	Cuando me dijeron que mi hijo iba a morir, sentí miedo, lo fui a ver, llore mucho, no lo admitía, no lo pude cargar, les cogí sus manos y le dije que amaba con toda el alma, que me perdone por no haberle cuidarlo bien. Salí corriendo con mucho miedo, estaba sola, me fui a una iglesia cerca, regresé y no fui capaz de acercarme, sentía mucho miedo, no fui capaz de entrar a verlo, no sabía qué hacer en ese momento, quería estar sola.	2/3 Reaccionando emocionalmen te ante la muerte del hijo

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
1- Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPL MDH)	Sentimiento de frustración. muy triste.	Viví sola la muerte de mi hijo, nadie me preguntó cómo me sentía, me decían que soy joven y debo superar esta situación. Quería estar sola incluido mi esposo, dormir todo el tiempo, no comía, perdí la emoción de ser mamá, me siento una mujer incompleta	Cuando le estaban velando no le quise ver, no le cargue, hoy me arrepiento de ello. En mi trabajo, tenía solo ganas solamente de llorar, de salir corriendo, de gritar, sin poder dormir. Ahora tengo ira, sentimientos de culpa y miedo, este miedo es como si me paralizara, me limita en hacer mis actividades, no quiero salir a ningún lado. Tengo sentimiento de culpa. La tristeza me impide disfrutar de la vida, me cuesta sonreír, ya no disfruto como antes lo hacía	Después que me quitaron de mis brazos a mi bebe, no hablaba, no lloraba, comencé a culpar a mi esposo, les mandé sacando de mi habitación a mi mamá y mi esposo, y no paraba de gritar todo el tiempo. Cuando desperté no quería ver mi bebe, estaba a la defensiva, no quería que mi esposo me abraze, le culpe de la muerte de mi hijo, le reclamaba todo el tiempo. Al tercer día del alta me temblaba el cuerpo, estaba amortiguada, con escalofríos, no quería enterrarle, comencé a reaccionar con ira cuando me consolaba mi esposo, no quería, hablar sobre el tema, me encerré en mi dolor, me volví muy agresiva con mis hijas. Comía una vez al día y dormía 2 días seguidos	Fue un proceso de duelo muy variantes, momento de dolor, bajones, de llorar constante, pero luego siento que puedo salir con ayuda de Dios. Estaba en shock, al rato que le sacaron de la morgue, le vi envuelto, quería morirme, tan chiquito, pensaba a donde ira, quien cuidara de él. Me sentía muy mal, en casa trataba de que mi hija no me vea llorando todo el tiempo, me derrumbaba por completo, me encerraba, así pase tres semanas sola, no quería ver a nadie incluido mi esposo, comía muy poco, me encerré mucho en mí	3/3 Vivenciando el proceso de duelo

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
<p>2- Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal</p> <p>(NDADEDSPE AIDLPEEDP)</p>	<p>No le brindaron apoyo ni le dieron información suficiente Cubrieron el dolor que ella tenía, sin tomar en cuenta el aspecto emocional y afectación de la muerte.</p>	<p>No me dieron información sobre mi pérdida, no hubo explicaciones de mi situación, lo llamaban a mi hijo “feto”, no es nada, no tiene vida, es una “bolsa”, que no se veía nada y tratan de convencerme de eso. Me hubiere gustado tener a mi hijo, que me entreguen la bolsa, para enterrarle en mi casa. No recibí ningún apoyo para superar el duelo, hablan de mi persona como un caso más del hospital. Nadie reconoció mi estado de que fui madre</p>	<p>Sin apoyo de la institución y sin ayuda para enfrenar el duelo, no hubo seguimiento. El cuidado del personal de salud fue muy técnico y duro, se despreocupan del cuidado como persona, no entienden lo que uno está pasando, no me explicaron. Me decían “Usted es joven y se puede quedar embarazada”, “tiene que superarlo rápido”. Me dieron un tiempo muy rápido para despedirme de mi hijo, sin el espacio que yo hubiere deseado</p>	<p>Fueron muy indolentes, nunca fueron claros, siempre me evadían. Deben tener más humanismo, les faltó el don de la condolencia. No me dieron ningún diagnóstico sobre la causa del fallecimiento. Una enfermera me dijo que debo superar y que debo llevarme a su hijo por el protocolo que tiene el hospital. Enfermera muy indolente “Señora que superarlo, esto les pasa a cuantas mamás, no es la primera”, “llámenle al médico para que le calme, porque esta señora esta alterada” solo se preocupó por cumplir el proceso administrativo. Me sentí utilizada todo el tiempo, no tuve ese momento de compasión. No me brindaron ningún apoyo emocional. Tuve consulta de psicología a los 3 meses para el seguimiento.</p>	<p>De los médicos siempre han sido palabras negativas frente al pronóstico de mi hijo, para una madre va a ver una esperanza siempre, eso los médicos lo destruyen y yo y mi bebe nos aferrábamos a esa oportunidad de vida. Las enfermeras algunas con trato con delicadeza, amables, amorosas, otras muy técnicas, que no explican. Tuve apoyo de psicología muy preocupada y pendiente.</p>	<p>1/2 Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del duelo</p>

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
<p>2- Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal</p> <p>(NDADESP EAIDLPEED P</p>	<p>Recibí apoyo parte de mi suegra, me daban ánimos, me decían lo que paso, ya paso, que no nos postremos en una cama, que luchemos con lo que queremos, y así fui saliendo poco a poco y también apoyándole a mi esposa, para que se recupere</p>	<p>Sentí apoyo de mi mamá y mi esposo, me decían que soy joven y podría embarazarme en otro momento. Había mucha presión por parte de mi familia, no tomaron en cuenta mi dolor, no les importaba lo que yo sentía, no quería que hable del tema, que me olvide y me trataban de realizar otras actividades, pero no podía. Que me recupere rápido</p>	<p>Siento que en mi casa no pude expresar mis sentimientos, no podía llorar, mi esposo me dice que tengo que recuperarme, no tuve apoyo de mis familiares, todos se alejaron. Con mi esposo me he distanciado mucho, evito tocar el tema del bebe, hablar de él, no tengo comunicación</p>	<p>Consuelo de su esposo todo el tiempo, lo rechazaba porque le culpaba de no haber estado junto a mí. Mis hijas también me hicieron reflexionar querían que las cuide, que les cane, que regrese a ser mamá</p>	<p>Si tuve poco apoyo de mi pareja, es un amor frio, hasta ahora, hubiera querido que mi pareja me abrace, me acaricie y estar junto a mí. Apoyo de mis amigas y del resto de mi familia si tuve</p>	<p>2/2 Recibiendo Ayuda familiar</p>

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES					ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 GIRASOL	2 DALIA	3 ROSA BLANCA	4 ROSA ROJA	5 GERANIO	
3- Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo (NHPEEPDD)	<p>Paciencia para explicarme lo que sucede con mi esposa, hacerlo en un sitio privado con palabras sencillas que yo pueda entender, dejarme estar con mi esposa, los dos juntos para apoyarnos.</p> <p>Mejorar la atención que me explique bien, que no solamente es dar una pastilla, deben dar tranquilidad y dejarme ver a mi esposa para estar juntos en este momento, nos dejaron ver un corto tiempo.</p>	<p>Me hubiere gustado que me traten como persona, que me den la privacidad, que me expliquen lo que me van a realizar, que tomen en cuenta mis sentimientos.</p> <p>Hasta ahora siento que nadie me escucho ni en el hospital ni en mi casa.</p>	<p>Tuve que buscar un apoyo con psicólogo particular y de grupo de apoyo de México.</p> <p>Hice un altar a mi hijo, conservar sus cosas, colocarle un nombre, darle el lugar que él se merece en la familia, tener una caja de recuerdos.</p> <p>Tuve una consejería en duelo perinatal. Visito todos los domingos en el cementerio, le llevo rosas blancas, les escribo cartas. Estoy conformando un grupo de madres, que lucha por los derechos de los de las madres y de los hijos del cielo que ya no están.</p>	<p>Estar en mi trabajo, para que mi mente este ocupada, para no volver a mi casa, dependiente de las pastillas para dormir.</p> <p>Profesionales de la salud deben tener compasión, paciencia, respeten, ayudar a aliviar el sufrimiento, empáticos, que den el tiempo suficiente para despedirse del bebe, que exista un espacio para estar a solas con mi bebe con tiempo.</p> <p>Tuve Apoyo psicológico Acercarme a Dios, tener las cenizas de mi hijo en mi cuarto eso me calma, converso en el día, me da tranquilidad, comencé a escribir cartas a mi hijo, me sentía más aliviada de mi alma y poco a poco mi vida comenzó a tener sentido.</p>	<p>Me aferré a Dios y comencé a ver videos sobre experiencias parecidas, me daba fortaleza.</p> <p>Me he acercado a Dios, leo la biblia. Decide quemarlo para llevarlo conmigo a todo lado, en mi bolso en mi cartera, le llevo en una cajita. Equipo de salud debe ser más humano en la atención, deben darnos el tiempo necesario para despedirme de él, si tienen algo que decirme sobre el estado de mi hijo, que me lleven a un sitio más privado y no me lo digan delante de todas las mamitas.</p> <p>Necesito vivir mi duelo sola. Por mi hija tuve que retomar mi vida, ya que ella me necesitaba de mi cuidado, entonces fue mi razón de vivir y atenderle</p>	<p>1/1 Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo</p>

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES			ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 Rosa Amarilla Psicóloga	2 Orquídea Enfermera	3 Tulipán Médico	
1- Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPL MDH)	<p>Fue una pérdida muy muy grande, muy dolorosa, que le desgarran la vida, es una mezcla de sentimientos, de una sensación de fracaso, de sensación de miedo, no voy a volver a ser capaz de ser madre, sensación de impotencia.</p> <p>Un cumulo de sentimientos fuerte y dolorosos al mismo tiempo</p>	<p>Desesperanza, tristeza, desesperación y emocionalmente me aislé de mi familia y de todos</p>	<p>Me dio la noticia no hubo latido cardiaco, nos golpeó bastante fuerte, lloré mucho, nos agarramos de la mano con mi esposo, y lloramos juntos.</p> <p>Nos quedamos con eso que mi bebe se fue</p>	1/3 Describiendo la muerte del ser humano
	<p>Surgieron sentimientos de impotencia, frustración, enojo, mucha tristeza, yo lloraba todo el tiempo, dificultad para comer, dificultad para dormir. Me decían “ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”, sentía ira con ellos cuando me decían esto, porque no entendían que si pudiera tener otro hijo no iba a ser ese hijo</p>	<p>Pensé ese instante no era para mí la maternidad.</p> <p>Me sentía triste por la pérdida de su bebe, perdí la esperanza de ser madre</p>	<p>Experimente un dolor intenso físico por la pérdida, siento que me arrancan lo que tengo y el dolor emocional, muy triste, lloraba algunas veces.</p>	2/3 Reaccionando emocionalment e ante la muerte del hijo
	<p>Mi duelo perinatal fue muy en solitario.</p> <p>Pase por varias fases, la negación, el enojo, la ira, luego la aceptación, y finalmente poder saber que mi vida debía seguir.</p>	<p>Pase un aislamiento lo realice en mi casa, no tenía contacto con nadie, lloraba sola, sin contarle a nadie.</p> <p>Mi alimentación fue desordenada, días comía mucho, a veces no comía, la mayor parte del tiempo pasaba durmiendo.</p> <p>Se terminó mi relación de mi pareja. Se terminó mi relación de mi pareja (5 años de duración) por la pérdida de mi hijo</p>	<p>Nos dolió mucho y mi esposo hasta la fecha recuerda de su capullito, siempre se reprocha que hicimos mal.</p> <p>Necesitamos un apoyo emocional, en varias sesiones, para que pueda procesarse el duelo, a mi esposo siente que a él le afectó más por la pérdida.</p> <p>Ahí me di cuenta de que yo necesité terapia psicológica, porque me di cuenta de que yo tenía muchos miedos y problemas de inseguridad</p>	33 Vivenciando el proceso de duelo

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES			ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 Rosa Amarilla Psicóloga	2 Orquídea Enfermera	3 Tulipán Médico	
2. Necesitando del apoyo del equipo de salud para el abordaje integral de los padres en el duelo perinatal (NDADED SPEAIDL PEEDP	<p>No tuve apoyo profesional, ni emocional. No hubo apoyo psicológico de nadie. Nunca me preguntaron si me hubiere gustado que den los restos de mi bebe, desconocía mis derechos de madre, siempre respete lo que el medico decidía sobre mi estado de salud.</p>	<p>Tuve apoyo de la ginecóloga privada me dio apoyo emocional, me dijo que este tranquila, me dio un abrazo.</p> <p>Yo al atender a las pacientes por la perdida, hay un vacío que yo no puedo responder a esa necesidad de esa paciente, mi voz me tiembla, me da dolor y tristeza y ganas de llorar.</p> <p>Les permito que se queden con su hijo el tiempo que deseen con su pareja o familiar. Me recuerda mi historia</p>	<p>La atención del ecografista fue muy brusco y seco y nos informa (a mí y mi esposo) en términos técnicos a mi hijo, sin mirar las consecuencias de su comunicación, estábamos tratando como colegas, pero no se dio cuenta que yo no dejaba de ser mamá, lo cual no le importó.</p> <p>Recibí apoyo por parte de mi ginecólogo particular, al momento de decirme no hay latido, nos dejó solos para decidir y apoyarnos en esta decisión</p>	<p>1/2 Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del duelo</p>
	<p>Tener a mi pareja y a mi familia que me apoyaba, me decían “ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”, sentía ira con ellos cuando me decían esto, porque no entendían que si pudiera tener otro hijo no iba a ser ese hijo</p>	<p>Apoyo de mis amigas y muy poco de mi familia.</p>	<p>Ayuda de mi esposo todo el tiempo durante este proceso de muerte y el duelo de mis hijos y de mis amigas más cercanas.</p>	<p>2/2 Recibiendo Ayuda familiar</p>

ESENCIA (CODIGO)	NARRATIVA DE LOS SUJETOS INFORMANTES SOBRE EL SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES			ESTRUCTURA GENERAL O UNIVERSAL
	1 Rosa Amarilla Psicóloga	2 Orquídea Enfermera	3 Tulipán Médico	
3- Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo (NHPEEPD D)	<p>Respetar el derecho, y que me pregunten si deseo llevármelo.</p> <p>Separar la sala, no se ponga en una misma habitación a una mujer que perdió su hijo con otras mamitas que están con sus hijos. El acompañamiento integral psicológico. Capacitación a los profesionales de la salud dar este soporte emocional acompañamiento sin ser invasivos en los procedimientos. Que se visibilice la salud mental en nuestro país, hay un serio vacío y solamente se lo mira bajo la óptica de la atención del médico. Debe haber varias consultas de seguimiento, debe existir un manual de procedimientos de acompañamiento en la pérdida perinatal.</p>	<p>Capacitarnos para todo el personal de salud, con trato más delicado, más humanizado, dar esos primeros auxilios psicológicos inmediatos.</p> <p>Desde la academia deberían dar un módulo de Acompañamiento del duelo, para saber cómo dar el cuidado frente a la muerte y el duelo, y ser un apoyo psicológico.</p>	<p>Debe haber más empatía al momento de tratar a un paciente que está perdiendo a un bebe, hay que entenderle que es lo que está sintiendo la otra persona, y siempre hacerlo con respeto.</p> <p>Educar con el tema de salud mental, socializar y apoyar a las mamás que viven un duelo. Realizar rituales de resignificación a todos mis hijos perdidos (colocarles nombres, comprar flores blancas en representación a cada uno de ellos).</p>	1/1 Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo

4.1.4. Fase 4. Observar los modos de aparición de las apariencias

Esta etapa me permitió estar en toda la realidad del fenómeno como una existencia inseparable, única y notable en la naturaleza misma del problema; de tal modo que se comprende cómo se van formando las estructuras generales que le dan el fundamento a las esencias.

APARICIÓN DE LAS ESENCIAS

ESTRUCTURA GENERAL	ESENCIA	CÓDIGO
Describiendo la muerte del ser humano	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo	PEPDDPLMDH
Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo		
Vivenciando el proceso de duelo		
Falta de apoyo del equipo de salud durante el proceso del duelo	Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal	NEADEDSPUAIHLPEDP
Recibiendo ayuda familiar		
Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo	Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	NHPEEPDD

4.1.5 Fase 5. Observar la constitución de la significación de los fenómenos.

Esta etapa concierne a la interpretación y el razonamiento en contraste con la explicación, develando el significado de las experiencias vividas para cada uno de los informantes del estudio. Es un argumento, que fluye en este sentido idóneo de la realidad. Aquí se organiza la información, palabras y párrafos análogos y diferentes, contrastando ideas, buscando la aproximación que permitirá develar el significado filosófico del duelo perinatal que le atribuyen los padres.

Con la aparición de las estructuras se da un acercamiento a la realidad, construyendo una representación de su significado, lo que permite desarrollar las esencias; con estos pasos se da apertura a la *triangulación* la cual consiste en contrastar la postura de los informantes, la investigadora y los fundamentos teóricos bibliográficos. Este proceso permite, reorganizar punto de vista y enfoque que describen la naturaleza del problema en su realidad vivida lo cual permitirá significar el fenómeno.

Proceso de Triangulación

Estructuras Generales	Describiendo la muerte del ser humano	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo	Vivenciando el proceso de duelo	Falta de apoyo del equipo de salud durante el proceso del duelo	Recibiendo ayuda familiar	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo
Esencias	Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo			Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal		Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo
Informantes clave	Esta etapa, permite organizar la narrativa aportada por los informantes para contrastarla y categorizarla; de este modo, surgió seis estructuras generales, que después de ser comparadas y analizadas dieron origen a tres esencias: Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo , donde los informantes expresaron como percibieron el proceso de duelo por la muerte del hijo. De la misma forma, los informantes opinaron sobre el apoyo recibido durante el fallecimiento del hijo lo que produjo una segunda esencia: Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal . Y por último la tercera esencia, donde los informantes plasmaron sus experiencias vividas en relación con las herramientas para enfrentar el proceso de duelo: Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo .					
Agentes externos	Los agentes externos permiten comprobar y diferenciar, la información aportada en sus narrativas por los informantes clave. Desde sus perspectivas, contaron sus relatos dando un aporte significativo a la noción que representa las esencias.					
Sustentación Bibliográfica	La triangulación consiste en contrastar datos provenientes de diversas fuentes, técnicas, métodos, investigadores e interpretados desde distintos enfoques teóricos (116).					
Aportes	La triangulación se da por la correlación de las coincidencias y las contrastaciones del análisis de la información, incluye la aceptación por la investigadora y sus perspectivas. De este proceso particular a lo general se generan estructuras significativas que permiten la creación de las esencias; lo cual debe mostrar discernimiento a luz del fenómeno del estudio.					

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 1. Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPLMDH)

Estructura General	Describiendo la muerte de un ser humano
Informantes clave	Es algo doloroso, un sueño que no se pudo cumplir, Miedo pensar en que se acabe la vida, Es algo difícil de aceptar, es algo destrozante y que paraliza la vida. La muerte es algo triste, que llega en cualquier momento, creo que es algo que pasa a otro nivel de vida, Es como se acabará el mundo....
Agentes externos	Desesperanza, tristeza desesperación y emocionalmente me aislé de mi familia y de todos. Fue una pérdida muy muy grande, muy dolorosa, que le desgarran la vida, es una mezcla de sentimientos, de una sensación de fracaso, de sensación de miedo, nos golpeó bastante fuerte, lloré mucho, nos agarramos de la mano con mi esposo, y lloramos juntos.
Sustentación Bibliográfica	La muerte es la conclusión de la existencia terrena e histórica del hombre, símbolo de la finitud humana, sufrida de forma impotente y pasiva; no está en manos del hombre poder evitarla. Con ella terminan los procesos biológicos fundamentales, pero también las relaciones sociales del hombre. La muerte, es por tanto, un acontecimiento que afecta a todo el ser del hombre (48). Para Kubler-Ross la muerte es “sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia” y “El instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se vive sin temor y sin angustia”. Menciona además que la experiencia de la muerte es casi idéntica a la del nacimiento, es un nacimiento a otra existencia que puede ser probada de manera muy sencilla (49).
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	En esta esencia los padres consideran que la muerte es difícil de aceptar, es algo que destroza y paraliza y que va a suceder al final de la vida terrenal, que está influenciada en cada uno por las vivencias, creencias, concepciones, sentimientos, necesidades y actitudes que han experimentado en su vida. La muerte es un proceso natural de la vida, tan cotidiano como el nacimiento de un nuevo ser; el problema está cuando se atraviesa en ese momento de la vida, en la cual se experimenta una serie de sentimientos tales como dolor, fragilidad, vulnerabilidad y amargura, que no se ha preparado para enfrentarlo. Hay que tomar en cuenta que la muerte como el episodio final de la vida terrenal, lleva implícito el reconocimiento de la propia mortalidad como requisito indispensable para una vida significativa, por lo tanto la muerte tiene diferentes matices donde la persona lo experimenta de acuerdo a su experiencias previas vividas, pero que puede cambiar mi concepción de la muerte como este paso hacia otra forma de vida, hacia otra frecuencia, en la cual ya no hay temor, dolor y sin angustia, que la vuelve una experiencia liberadora donde se puede vivir sin sufrimiento..

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 1. Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPLMDH)

Estructura General	Reaccionando emocionalmente ante la muerte del hijo
Informantes clave	Vivenciaron sentimientos de frustración, tristeza, llanto con facilidad, dolor profundo, sensación de vacío impotencia, ira, culpa, miedo que me paralizaba y que limita mis actividades, no quería salir a ningún lado, me cuesta sonreír, y me cuesta disfrutar de lo que hago. También experimentaron sentimientos de furia hacia sus familiares, no seguir viviendo, sin sentido a la vida, no admitía lo sucedido.
Agentes externos	Surgieron sentimientos de impotencia, frustración, enojo, mucha tristeza, lloraba todo el tiempo, dificultad para dormir, dolor intenso físico, dolor emocional, ira porque no me entendían. Algunas verbalizaciones: “ponte bien, no ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada” y quedaron marcada estas frases: no era para mí la maternidad y perdí la esperanza de ser madre.
Sustentación Bibliográfica	La respuesta emocional que la madre experimenta frente a una muerte perinatal es: un vacío corporal, con sensación de inadecuación, desamparo y pérdida de la autoestima; sentimientos que derivan de la pérdida de una parte de sí misma que ha sido dañada. Por lo que la pérdida perinatal es particularmente dolorosa, angustiante e íntimamente la percibe como amputación, castración y desmembramiento corporal. De hecho, no es raro que la pérdida perinatal provoque aparición de síntomas somáticos, alteración de la conducta, sentimiento de culpa y con ellos sobreviene el duelo materno (62) .
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	En esta esencia se considera que cada uno de los padres reacciona de diferentes maneras frente a la muerte de su hijo (a), que lo manifiestan con sentimientos de frustración, ira, enojo, de impotencia, frente a lo sucedido, a veces sin comprender porque les sucedió, porque ocurrió en sus vidas, generando culpabilidad de la muerte por su hijo. También se pudo evidenciar un dolor físico y emocional, con tristeza, un vacío interior que se manifiesta con un miedo al enfrentar la vida en ese momento, por eso los padres verbalizan que no quieren salir a ningún lado, que se les acabo la alegría de vivir, incluso de sonreír, de disfrutar de lo que hacen, que llega hasta limitar las actividades diarias. Hay que tomar en cuenta que el tiempo de vivir su proceso de duelo no fue entendido por su esposo, familiares más cercanos, que genero ira porque no entendían sus emociones y sentimientos, recibiendo verbalizaciones de “ponte bien, no ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”, sin entender que quería ese hijo (a), generando en los padres sentimiento de impotencia de llegar a ser madre sin tener esperanza alguna.

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 1. Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo (PEPDDPLMDH)

Estructura General	Vivenciando el proceso de duelo
Informantes clave	Consideran que el proceso de duelo lo vivieron en un entorno muy triste, dolor profundo donde no les importaba como uno se sentía, vive una soledad, llorando todo el tiempo, no quería comer, ni trabajar, insomnio, cambios de comportamiento desde una tristeza profunda, estado de shock, momentos de salir corriendo, gritar, sentimientos de agresividad, encerrada en uno mismo, contacto mínimo con otras personas, no quería ver a nadie, sentimientos de culpa, ansiedad e ideas suicidas. Hubo muchas verbalizaciones como: “soy joven y debo superar esta situación, me siento una mujer incompleta, perdí la emoción de ser mamá, hubiera querido irme con mi hijo, mi vientre y mis brazos vacíos, creo que nunca voy a superarlo, yo quería morirme, se acaba el mundo, sentí que no me importa ya nada”.
Agentes externos	Consideran que el proceso de duelo lo vivenciaron en solitario o con el esposo. Lo pasaron en su hogar a veces en una soledad muy marcada, donde se expresaba con llanto sin contar con nadie o a veces solo con el esposo. Se llevó una alimentación desordenada, y solo quería dormir todo el tiempo, llegó a romperse la relación con su esposo por la pérdida de mi hija (o). En la pareja también se evidencia una culpabilidad mutua, se requirió de la ayuda de un psicólogo, para el seguimiento de terapias de apoyo emocional, porque se quedó con una sensación de miedos y problemas de inseguridad.
Sustentación Bibliográfica	El duelo es la reacción ante una pérdida que puede ser la muerte de un ser querido, pero también la pérdida de algo físico o simbólico cuya elaboración no depende del paso del tiempo. sino del trabajo que se realice. Este acontecimiento cambia el curso normal de la vida de una persona, pero es un proceso normal (66). El duelo es un tiempo para dolerse por el hijo o la hija que no llegó a nacer, que nació y murió o que vivió apenas unas horas o días... y que con su muerte se llevó todo aquello que pudo ser y no fue (7). El duelo no es un trastorno emocional, y menos aún mental, es una respuesta adaptativa que permite elaborar la pérdida y “digerir” el dolor que supone romper un vínculo afectivo.
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	Respecto a la vivencia del proceso de duelo que experimentaron los informantes clave por la muerte de su hijo (a), se dio en un ambiente muy triste, doloroso, invalidando sus sentimientos en familia, viviéndole en soledad, en donde los sentimientos fueron variando desde un estado de shock, agresividad, culpabilidad, ansiedad hasta ideas suicidas. Algunos padres experimentaron cambios en las actividades diarias como: en la alimentación, pasar solo durmiendo, sin importarles el mundo exterior, sintiéndose invalidados por su familia en cuanto a los sentimientos, es por eso por lo que lo mejor que encontraron fue vivir su duelo en soledad. En este transitar del duelo los padres emergieron percepciones personales de invalidez como mujer que puede procrear, de tener un vientre materno a su hijo hasta que pueda verle, de tener la emoción de ser feliz, superando sentimientos de culpabilidad entre los padres, de no querer vivir y que se acabó la alegría de vivir en este mundo. La percepción de ser invalidados en sus sentimientos en el entorno familiar generó una ruptura de las relaciones de pareja, ruptura en la relación con el resto de la familia que llegó hasta afectar la relación de los padres con sus hijos vivos.

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 2. Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal. (NEADEDSPUAIHLPEDP)

Estructura General	Falta de apoyo del Equipo de Salud durante el Proceso del Duelo
Informantes clave	Consideran que no le brindaron apoyo el equipo de salud que le atendieron, ni información suficiente sobre lo que sucedió, hablaban como un caso más del hospital, no reconocieron mi estado de madre, trato despectivo de mi hijo (feto), tratan de convencerme que es una bolsa sin vida que no representa nada. El cuidado del equipo de salud fue muy técnico, indolente, con un trato duro, deshumanizado, solo se preocupan por cumplir el proceso administrativo para llevar el cuerpo de mi hijo, me sentí utilizada todo el tiempo, siempre verbalizaciones negativas frente al pronóstico de mi hijo, “nos destruyen”, y se pierde la esperanza y oportunidad de vivir. No tuvieron apoyo emocional ni seguimiento de parte de psicología. El equipo de salud realiza algunas verbalizaciones: “No tiene vida, es una bolsa sin vida, usted es joven y se puede quedar embarazada, tiene que superarlo rápido, esto les pasa a cuentas mamas no es la primera, llámenle al médico para que le calme porque esta señora esta alterada”.
Agentes externos	Mencionan que no tuvieron apoyo profesional ni apoyo psicológico en el hospital donde les atendieron, nunca me preguntaron sobre qué hacer con los restos de mi bebe, desconocían mis derechos de madre. Tuve que acudir a una psicóloga particular para tener un apoyo emocional. Al atender a mis pacientes cuando sufren la pérdida de su hijo, siento un vacío que no puedo responder a esa necesidad de esa paciente, la voz tiembla, me da dolor y tristeza y ganas de llorar y me recuerda ni historia. Trato muy técnico del equipo de salud, muy brusco y seco al darme la mala noticia.
Sustentación Bibliográfica	En este proceso del duelo se pueden formar 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 (54). Para el personal de salud resulta difícil ser testigos de la muerte perinatal, ya que este acontecimiento no sólo implica enfrentar problemas técnicos, sino también emocionales, la gran mayoría no ha recibido preparación para enfrentar la muerte, lo que puede generar en ellos, una sensación de impotencia, frustración y tristeza, negando con estas actitudes esta vivencia (63).
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	En esta esencia los padres no sintieron un apoyo por parte del equipo de salud, con una información insuficiente sobre lo que sucedió, hablaban como un caso más del hospital, invisibilizaron el estado de ser madre, un trato despectivo, duro, deshumanizado, indolente hacia mi hijo que nació, con verbalizaciones negativas que “nos destruyen”, y se pierde la esperanza y oportunidad de vivir, enfatizan su atención en un cuidado técnico y administrativo. Cabe resaltar que hay una despersonalización en la atención, hablan como un caso más del hospital, se refieren a mi hijo con estas verbalizaciones “No tiene vida, es una bolsa sin vida”, además intentan dar ánimo diciendo “usted es joven y se puede quedar embarazada, tiene que superarlo rápido, esto les pasa a cuentas mamas no es la primera”, palabras que duelen en los padres y que denotan insensibilidad, indiferencia a lo que en ese momento están sintiendo por la pérdida de su hija (o). Considero que en estos momentos del tránsito de la muerte al proceso del duelo, el equipo de salud que en ese momento está compartiendo esta vivencia, debe brindar un cuidado humanizado, en donde se puedan entender a esos padres, logren hacer una empatía, desde el corazón, dejando a un lado su conocimiento técnico, porque es ahí donde nos volvemos fríos e indiferentes al cuidado, ya que no llegamos a visualizar los sentimientos de los padres en ese momento, ni hay el tiempo para aprender a exteriorizar nuestros sentimientos hacia una persona que necesita una contención emocional, muchas veces no necesita palabras, solamente un gesto de afecto, de ternura, de compasión es suficiente para que un padre y /o madre se sienta apoyada.

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 2. Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal. (NEADEDSPUAIHLPEDP)

Estructura General	Recibiendo ayuda familiar
Informantes clave	Mencionan que si recibieron apoyo por parte de: los padres, el esposo (a), los hijos, la suegra, familiares y de amigas. El apoyo que recibieron fue a través de palabras de ánimo, con verbalizaciones de “lucha por lo que se quiere, son jóvenes y puede volver a quedar embarazada, que se recupere rápido”. También se pudo evidenciar que el esposo le prohibió a la esposa que pueda expresar sus sentimientos (no podía llorar), que evite hablar del tema, del bebe, se perdió la comunicación y hasta ahora la relación de esposos se ha convertido en un amor frío, siento que no les importaba lo que sentía, que me olvide y me trataban de que realice otras actividades pero no podía hacerlo.
Agentes externos	Manifiestan que sí tuvieron el apoyo de su pareja, de la familia y de amistades. Algunas verbalizaciones que recibieron durante el fallecimiento: “ponte bien, ya no te pongas así, ya te vas a quedar embarazada”. Hubo también poco apoyo familiar.
Sustentación Bibliográfica	Payás A, plantea que el duelo es un proceso que generalmente no necesita ayuda psicológica especializada, puesto que con el tiempo y un adecuado acompañamiento la persona suele adaptarse y sobrevivir. Plantea las tareas del duelo desde un modelo integrativo-relacional de una forma estructurada que facilita la aproximación según las necesidades de la persona (10). El duelo no es un proceso estrictamente individual, sino que gran parte de su elaboración tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y la ampliación de las conexiones con los demás y el entorno (71).
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	En esta esencia los padres tuvieron un apoyo por parte de su esposo y familiares y de amigos cercanos, en los cuales se demostró con palabras de cariño y afecto para que pueda recuperarse rápido. También se encontró que algunos padres no logran expresar sus sentimientos y que esto puede afectar su relación. El profesional de enfermería puede ser un puente para el apoyo emocional que los padres necesitan en ese momento. El cuidado humano, holístico y empático que proporciona el profesional de enfermería puede ayudar a los padres a despedirse de su hijo(a) con respeto y afrontar el duelo. Además, el profesional de enfermería también puede ofrecer ayuda y acompañamiento a los familiares más cercanos que también están experimentando sentimientos de pérdida y dolo

TRIANGULACIÓN (ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN)

ESENCIA 3. Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo (NHPEEPDD)

Estructura General	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso de duelo
Informantes clave	Los padres buscaron apoyo psicológico particular y un grupo de apoyo para recibir consejería. También crearon un altar en casa, conservaron las cosas de su hijo(a), le dieron un nombre y un lugar en la familia, hicieron una caja de recuerdos, visitan el cementerio todos los domingos, le llevan rosas blancas y le escriben cartas. Además, llevan las cenizas de su hijo(a) en una cajita en su cuarto, lo que les da tranquilidad. Los padres manifiestan que el equipo de salud debe tener paciencia para explicar todo lo que sucedió con su hijo(a) en un sitio privado y con palabras sencillas que puedan entender. También necesitan tiempo suficiente para despedirse de su hijo(a) y un trato humanizado, respetuoso y empático. Los padres afirman que acercarse y aferrarse a Dios les ayudó mucho, les dio tranquilidad y fortaleza para continuar con su vida pensando también en el cuidado hacia sus otros hijos. Además, están conformando un grupo de madres que lucha por los derechos de las madres y de los hijos del cielo que ya no están.
Agentes externos	Plantean que el equipo de salud debe brindar un cuidado humano, empático y respetuoso a los padres que han perdido a su hijo(a). Debe haber una sala privada para que los padres puedan despedirse de su hijo(a) con un acompañamiento psicológico integral. El equipo de salud debe estar capacitado para brindar soporte emocional y dar los primeros auxilios psicológicos sin ser invasivos en los procedimientos técnicos y administrativos. Los padres deben ser derivados a un psicólogo para el manejo del duelo. También se sugiere la creación de un manual de procedimientos y un módulo de acompañamiento del duelo desde la academia. Además, se recomienda realizar rituales de resignificación.
Sustentación Bibliográfica	Vilarrubias (117), plantea que en el cuidado en el proceso del duelo se presentan siete necesidades fundamentales de los padres: necesidad de relacionarse con él bebe, de reconocimiento, de información, de despedirse, de dar un lugar al bebé, de contacto físico y de apoyo. Worden (68), propone la realización de tareas para lograr un trabajo de duelo efectivo: a) Aceptar la realidad de la pérdida, es afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta, que se ha marchado y no volverá; b) Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida (dolor físico, emocional y conductual asociado), la persona necesita identificar sus sentimientos y expresarlos; c) Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente: a una nueva forma de entender el mundo sin esa persona; d) Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo: resignificar en este mundo psicológico y emocional a la persona que se ha perdido, volver a vivir, sin renunciar ni anclarse en el pasado. Implica reelaborar el vínculo con el fallecido ahora que ya no está presente.
Síntesis Interpretativa (Investigadora)	La investigación revela que, ante la ausencia de apoyo psicológico en los servicios de salud, la mayoría de los padres afectados por el duelo perinatal buscaron asistencia externa. Este apoyo les permitió emprender actividades de resignificación del duelo, como crear la caja de recuerdos, visita al cementerio y llevar rosas blancas, altar en honor a su hijo (a) en casa, conservaron sus cosas, le colocaron un nombre, le escribieron cartas, conservar las cenizas en su cuarto o llevarlo en la cartera en una cajita, lo que facilitó la gestión emocional de su pérdida. Se subraya la necesidad de fortalecer las competencias del personal de salud en el manejo del duelo perinatal, promoviendo una atención que respete la dignidad y los derechos de los padres, y que les brinde el espacio necesario para procesar su duelo.

4.1.6. Fase 6. Suspensión de las creencias en la existencia del fenómeno

Esta etapa sugiere al investigador una postura ausente, dejando sus juicios y reflexiones en pausa para lograr un estado neutro, ya que solo así, puede alcanzar y conocer la realidad sin prejuicios; de tal manera, cumplir con los objetivos propuestos que es develar las vivencias y experiencias de los informantes. Por tal razón, la suspensión de creencias en la existencia del fenómeno es apreciable cuando en mi postura concientizo las experiencias vividas teniendo que crear un desapego al examinar el fenómeno para poder ver con autonomía objetiva e ir proyectando la interpretación de las narrativas de los informantes, en su naturaleza misma tal cual como lo cuentan para que de este modo emerjan los significados.

4.1.7. Fase 7. Interpretar el significado fenomenológico de las esencias: Significado del duelo para los padres

En esta fase interpretativa se extrae y profundiza en los significados superficiales, obvios y/o tácitos que los padres le imprimen al fenómeno de forma cotidiana; esta fase permite entonces, el rescate de los significados ocultos o encubiertos que pueden dar sentido a las experiencias vividas de los participantes del presente estudio. Las fases anteriores suministraron información y datos suficientes, permitiéndome hacer un análisis profundo de la información para obtener la interpretación del fenómeno de estudio. Esta

compresión del fenómeno emerge de la séptima fase del método de Spiegelberg lo que me permitió hilar toda la información obtenida de forma metódica para su interpretación.

En el proceso de análisis de la información surgieron tres esencias emergentes: *Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo, Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal y Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo.*

En general, se evidenció en los entrevistados un discurso espontáneo, embebido de estructuras lingüísticas con carga negativa que esbozan una ideación de soledad, vacíos y tristeza. La primera esencia denominada **Percibiendo el proceso por la muerte del hijo**, surge de los relatos de los informantes clave del estudio donde describen la muerte como algo difícil de aceptar, muy triste, destrozante y doloroso que se puede transmitir a los seres queridos más cercanos, que al momento que sucede infunde miedo que le paraliza y no tiene deseo de continuar viviendo.

Además, consideran que la muerte es algo que desgarrar la vida, y en ese proceso se mezclan diversos sentimientos: tristeza, desesperación, fracaso, miedo, impotencia de no volver a ser madre, que afecta emocionalmente tomando actitudes de aislamiento social. Similares reacciones sufrieron los padres ante la muerte de su hijo quienes también experimentaron sentimientos de frustración, tristeza, de un vacío, de impotencia, ira y

culpa. La variabilidad de comportamientos es amplia, desde la pasividad (negándose a salir de casa o limitando sus actividades) hasta sentimientos de furia hacia los familiares, y la negación de aceptar lo sucedido.

Lo anterior explica que la muerte es un suceso irreversible y doloroso, especialmente cuando quien muere es alguien cercano a nosotros. La pérdida perinatal se considera la forma más dolorosa de duelo debido a que es inesperada y, en muchas ocasiones, inexplicable (118).

La muerte es considerada por la filosofía de Martin Heidegger como la posibilidad más propia y definitiva del ser, una que no puede ser superada. Cómo él argumenta, la anticipación de la muerte define la autenticidad de la existencia humana, lo que lleva al individuo a vivir de manera más genuina y comprometida (103). La muerte, desde la perspectiva heideggeriana, no es algo definitivo, sino que reconoce la finitud y la libertad del Dasein (el ser-ahí), permitiendo así una comprensión más profunda de la existencia.

Heidegger, considera que la angustia es la experiencia de la nada percibida por el ser humano, es el miedo a la muerte en sí misma; es miedo a la aniquilación, es un estado de ánimo ambivalente pues lo que se desea y atrae, a la vez, causa temor y horroriza (103). En

otras palabras, la angustia nos confronta con nuestra propia finitud y vulnerabilidad. 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 (56).

Para la madre, el hecho de sentir en su vientre por nueve meses la gestación de un hijo para llegar al parto y de manera súbita e inesperada saber la muerte de su hijo al nacer, genera en ella un sufrimiento intenso y devastador. Estas mujeres que han perdido un hijo al nacer tienen las mismas reacciones de duelo que otras, al experimentar la muerte de un ser querido, a la que les unió un fuerte lazo afectivo (61).

La muerte intrauterina sigue oculta a la sociedad, denominado como un duelo desautorizado, por lo que el duelo de los padres tras la muerte de su bebé no está legitimado o aceptado por los profesionales de salud, sus familias o la sociedad. Muchos padres suprimen su duelo en público, las mujeres se sienten aisladas socialmente y en algunos casos sujetas a violencia y abusos (3).

Esta vivencia de muerte perinatal genera en los padres una serie de **reacciones emocionales ante la pérdida del hijo**. Experimentan sentimientos de frustración, tristeza y un dolor profundo que deja un vacío. Sienten impotencia, ira, sentimientos de culpa, miedo y una constante sensibilidad. Ewton (67), refiere que la madre en la muerte perinatal de su

hijo puede crear una respuesta más severa e intensa, considera que los puntos más significativos en este proceso son: Incremento de la sensación de irrealidad, debido a que su relación con la persona que fallece no se basa ya en experiencias ni recuerdos de una persona real, sino en los lazos afectivos, en esperanzas y fantasías de los padres para con el hijo frustrado por la muerte y la disminución notable de la autoestima materna, como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo para lograr satisfactoriamente el nacimiento de un hijo vivo y sano.

Por lo tanto la dimensión psicológica se ve afectada también por el fracaso de no lograr cumplir con el rol de madre y/ o padre, afectando su autoestima, su rol de procrear, demostrándose en la variedad de sus emociones y sentimientos. La dimensión social también se ve afectada, ya que existen deseos de los padres de no continuar viviendo, de evitar contacto con el entorno social, de sumergirse en cada uno de ellos lo que conlleva a experimentar un aislamiento social.

También puede influir en la forma de expresión de sentimientos, el entorno en el que viven, ya que en los padres entrevistados se pudo evidenciar que los familiares invalidan y no toman en cuenta lo que expresan en ese momento, tratando de darles ánimo con verbalizaciones que a los padres les causan más daño que alivio y solo prefieren en ese momento un soporte emocional con expresión de gestos de cariño como abrazos, cogerme de la mano, y darme un espacio para poderse expresar.

Después de la muerte perinatal, los padres **Vivencian el proceso de duelo**, que es la reacción ante una pérdida de un hijo (a). El proceso de duelo los padres lo vivieron en un entorno de profunda tristeza y dolor, donde la indiferencia de los sentimientos se sentía, sumergidos en la soledad, llorando constantemente, sin apetito, ni deseos de trabajar, insomnio, cambios de comportamiento desde una tristeza abrumadora hasta un estado de shock, momentos de querer salir corriendo, de gritar e incluso agresividad, encerrada en uno mismo, minimizando el contacto con otras personas, sin deseos de ver a nadie, sentimientos de culpa, ansiedad e ideas suicidas. Se recogieron muchas verbalizaciones como: *“soy joven y debo superar esta situación, me siento una mujer incompleta, perdí la emoción de ser mamá” (Dalia)*, *“hubiera querido irme con mi hijo, mi vientre y mis brazos vacíos” (Rosa Blanca)*, *“creo que nunca voy a superarlo, yo quería morirme, se acaba el mundo, sentí que no me importa ya nada” (Rosa Roja)*.

Bowlby conceptualiza el duelo como “una respuesta adaptativa, arraigada en la importancia del vínculo afectivo para la supervivencia” (119). La experiencia de los padres que han sufrido la pérdida de un hijo durante el periodo perinatal está marcada por un intenso dolor. Cada uno de ellos evidencia su singularidad y la complejidad inherente en su proceso de duelo, en particular durante las etapas iniciales, cuando se enfrentan a la impresión de que el dolor es insuperable.

Con respecto a lo manifestado de su vivencia de duelo por las madres coincide con las cinco etapas del duelo según Kübler-Ross (69): a) Negación de la pérdida: un estado de shock o embotamiento emocional e incluso cognitivo, va asociado a sentimientos de frustración y de impotencia; b) Ira: la persona busca atribuir la culpa de la pérdida a algún factor; c) Negociación: la persona guarda la esperanza de que nada cambie y de que puede influir de algún modo en la situación; d) Depresión: genera sentimientos de tristeza, desesperanza, estados depresivos; e) Aceptación: la persona llega a la aceptación de la pérdida con un estado de calma asociado a la comprensión de que la muerte es natural.

De igual manera, quiero indicar que en la primera etapa del duelo que se transita es la negación y el aislamiento. Esto puede explicar de alguna manera el rechazo que percibieron las madres por parte de sus parejas, tanto para ellas como para sus hijos(as).

La pérdida de un hijo es un factor de estrés emocional de gran intensidad que puede experimentar un ser humano. Los padres en este estudio lo vivencian, así como el proceso de duelo que tienen que transitar, en el cual surgen implicaciones físicas, psicológicas, emocionales, de cambios de comportamiento, en la vida personal, de pareja, con los demás hijos y con familia, el cual puede complicarse en un duelo patológico que necesita seguimiento, contención emocional profesionales y terapia psicológica para llegar a resignificar la pérdida de su hijo (a).

La segunda esencia emergente es: **Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal.** Esta destaca la búsqueda de apoyo y contención emocional tanto por parte de la familia como del equipo de salud que atiende este proceso. La mayoría de los informantes clave en sus relatos expresaron que no recibieron apoyo del equipo de salud durante su proceso del duelo. La información proporcionada fue insuficiente y se refirieron a su situación como si fuera un caso más del hospital. Los padres percibieron que su estado de ser madre fue invisibilizado y que se les trato de manera despectiva, con dureza, deshumanizada e indolente. Además, se intentó de convencer de que su hijo era una *bolsa* sin vida que no representaba nada.

La atención del equipo de salud fue muy técnica, indolente y con un trato duro y deshumanizado. Su única preocupación parecía ser completar el proceso administrativo para manejar el cuerpo de su hijo, y los padres se sintieron utilizados todo el tiempo. Siempre se comunicaban con expresiones negativas respecto al pronóstico de su hijo, “*nos destruyen, y se “pierde la esperanza y oportunidad de vivir”* (Geranio). Los padres describen que no tuvieron apoyo emocional ni seguimiento de parte de psicología. Me parece importante señalar algunas verbalizaciones que dejaran marcadas a los padres por parte del equipo de salud: “*No tiene vida, es una bolsa sin vida*” (Dalia), “*Usted es joven y se puede quedar embarazada, tiene que superarlo rápido*” (Rosa Blanca), *esto les pasa a cuentas mamas no es la primera, llámenle al médico para que le calme porque esta señora esta alterada*” (Rosa Roja).

Para Kübler-Ross E, el personal de la salud debe escuchar atentamente a los padres, sin emitir juicios ante las reacciones iniciales de duelo; si se puede prever el fallecimiento, debe brindar a los padres la oportunidad de estar con el niño, de abrazarlo, de hablarle y si ellos lo expresan darle un nombre y bautizarlo antes de morir, conforme a sus creencias religiosas (69). Además, debe informar a la familia sobre la necesidad o no de realizar la autopsia, sobre todo si el niño nació con malformaciones congénitas, y de ayudarlos, de ser posible, u orientarlos acerca de los funerarios y referirlos, si es necesario, a profesionales en manejo tanatológico (65).

Asimismo, el equipo de salud que comparte la vivencia del tránsito de la muerte al proceso del duelo debe brindar un cuidado humanizado, integral y con enfoque de derechos. Es importante que los padres se sientan comprendidos desde el corazón, con empatía y comunicación abierta, y que se les brinde seguridad y confianza. Validar sus sentimientos y estar en sintonía con ellos es fundamental para lograr satisfacer sus necesidades en todas las dimensiones.

En este momento de la muerte es procedente que el personal de salud ofrezca a los padres su ayuda, siempre respetando el principio bioético de la autonomía frente a la decisión de recibir o no ayuda psicológica o espiritual que se les ofrezca, por otro lado, la información a los padres sobre la muerte del niño debe ser breve, comprensible y exhaustiva, y debe darse en un ambiente adecuado.

En relación con **recibir ayuda familiar**, la mayoría de los informantes del estudio mencionaron que si recibieron respaldo de sus padres, cónyuge, hijos, suegra, otros familiares y amigas. Este apoyo que recibieron fue a través de palabras de ánimo, con expresiones de *“lucha por lo que se quiere, son jóvenes y puede volver a quedar embarazada, que se recupere rápido” (Dalia)*. No obstante, también se encontró un caso de la falta de apoyo por parte del esposo, quien le prohibió a su esposa expresar sus sentimientos (no podía llorar), evitó hablar del tema y del bebé, lo que resultó en una pérdida de comunicación. Hasta la fecha, la relación conyugal se ha vuelto fría, y expresaron sentir *“que no les importaba lo que sentía, que me olvide y me trataban de que realice otras actividades pero no podía hacerlo” (Dalia)*.

El duelo no es un proceso que se experimenta de manera individual, sino que gran parte de su elaboración tiene que ver con la reafirmación, el fortalecimiento y la ampliación de las conexiones con los demás y el entorno (119). Por lo tanto, el duelo no es simplemente un estado en el que una persona se sumerge después de una pérdida, sino que implica un proceso activo en el que la persona debe realizar varias tareas para poder transitar mejor y elaborar la pérdida como un proceso de duelo normal, y así restablecer el equilibrio en su vida (120).

El profesional de enfermería, en su papel dentro del equipo de salud, debe actuar como el puente comunicativo entre los padres y los demás profesionales. Debe mostrar

empatía ante el dolor, aplicar habilidades blandas para manejar las emociones y sentimientos que surgen en ese momento. Es esencial proporcionar a los padres un espacio físico y tiempo para que puedan despedirse de su hijo(a), facilitando así la elaboración y el afrontamiento de un duelo normal y respetado.

La tercera esencia emergente: **Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo.** Los discursos de la mayoría de los padres expresan la importancia de buscar apoyo psicológico, consejería, grupos de apoyo y realizar actividades que puedan validar su duelo. Algunos de ellos realizaron un altar a su hijo (a) en casa, conservaron sus cosas, le colocaron un nombre, le dieron el lugar que se le corresponde en la familia, hicieron una caja de recuerdos, visita todos los domingos el cementerio, le lleva rosas blancas, le escribieron cartas, conservar las cenizas de su hija (a) en su cuarto, también lo llevan en la cartera en una cajita, esta estrategia ocasiona calma en su vida. Estas actividades, enfatiza la importancia para procesar el duelo, el realizar rituales de despedida (escribir cartas, soltar globos, colocar un altar, tomar fotografías, velar al hijo, prender velas, cortar un mechón de pelo, etc.) (121).

También se pudo evidenciar en sus deseos “*el acercarme y aferrarme a Dios, le ayudó mucho, me dio tranquilidad, fortaleza para continuar con mi vida pensando también en el cuidado hacia mis otros hijos*” (Geranio). El deseo de aferrarse a algo más grande que uno mismo, como lo divino, refleja la búsqueda de un sentido más profundo de la

existencia, especialmente en el contexto de la pérdida de un hijo. Este acercamiento a lo divino proporciona “tranquilidad y fortaleza”, lo cual es coherente con el pensamiento heideggeriano de que el ser humano puede encontrar un sentido auténtico al confrontar su propia finitud y vulnerabilidad. Así, la espiritualidad se convierte en un medio para trascender la angustia existencial y encontrar un camino hacia la serenidad y la resiliencia.

Este tipo de apoyo espiritual puede sanar internamente las heridas del sufrimiento, favoreciendo así el surgimiento de esperanza y tranquilidad, estados que ayudan a los padres/madres a encontrar sentido a la enfermedad o la muerte de su hijo. El acompañamiento espiritual se basa en la empatía y la compasión, y permite que se practiquen las creencias religiosas a través de la oración, el culto a imágenes sagradas y el sacramento del bautismo (122).

Cabe mencionar que los padres manifestaron algunas sugerencias hacia el personal de salud, como tener más *“paciencia para que les puedan explicar todo lo que sucedió con él bebe, “hacerlo en un sitio privado cuando me van a dar una mala noticia con palabras sencillas que pueda entender” (Girasol), “darme el tiempo suficiente que se necesita para despedirme de mi hijo (a), deben tener tranquilidad, un trato humanizado, que me traten como persona, que me den la privacidad para demostrar mis sentimientos” (Rosa Roja), “un equipo de salud con compasión, paciencia, que me respeten, más empáticos, necesito vivir mi duelo sola”(Geranio).*

Es fundamental que el equipo de salud, del cual el profesional de enfermería forma parte, esté capacitado para brindar los primeros auxilios psicológicos. Este cuidado debe ser empático, integral y holístico, y debe incluir varias estrategias de afrontamiento para brindar apoyo y contención emocional, basado en sus necesidades biológicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales, respetando la expresión de sus sentimientos y el espacio que los padres necesitan para despedirse de su hija (o).

Todas estas ideas, me llevan a construir la categoría central o universal que permite visualizar la naturaleza ontológica, axiológica y epistémica del estudio “**Comprendiendo el duelo perinatal para los padres y su necesidad de cuidado humanizado y respetado**”. Como aporte conceptual de esta investigación.

En la página siguiente, muestro la integración e interrelación de las tres esencias emergidas en el estudio, a través de una figura ilustrativa abstracta, representada por una imagen que incluye la categoría central del estudio y flechas alrededor que conectan las tres esencias que estructuran la totalidad del fenómeno de estudio: “**SIGNIFICADO DEL DUELO PERINATAL PARA LOS PADRES**”.



PADRES:

CAPITULO V

APROXIMACIÓN TEÓRICA INTERPRETATIVA/COMPRENSIVA EMERGENTE

*No aurora fue. Ni llanto. Ni un instante bebió la luz.
Sus ojos no tuvieron color. Ni yo miré su boca tierna...
Ahora, ¿sabéis?, lo siento. Debisteis dármelo. Yo hubiera debido
tenerle un breve tiempo entre mis brazos,
pues sólo para mí fue cierto, vivo...
¡Cuántas veces me habló, desde la entraña,
bulléndome gozoso entre los flancos!*

Ángela Figuera Aymerich

En este capítulo expondré la aproximación teórica interpretativa/compreensiva emergente. Cabe destacar, que el proceso de análisis profundo de producción intelectual fue el hilo conductor a través de todo el camino recorrido investigativo.

5.1. Aproximación teórica interpretativa/compreensiva emergente

La contribución teórica interpretativa/compreensivo explica e interpreta los acontecimientos paradójicos encontrados, facilitando así su comprensión. Estos aportes, suministraron los cimientos para una visión integradora desde la ontología, la axiología y la epistemología.

En el mismo sentido, en esta aproximación teórica interpretativa/comprendensiva sobre el **“Significado del Duelo perinatal para los padres”**, durante el proceso de análisis reflexivo emergieron tres esencias que se hilvanaron para considerar el fenómeno de estudio en las realidades vividas: *Percibiendo el proceso de duelo por la muerte del hijo, Necesitando el apoyo del equipo de salud para un abordaje integral hacia los padres en duelo perinatal y Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo.*

Desde una perspectiva ontológica, el duelo perinatal es una experiencia que transforma la vida de los padres y los hace cuestionar su propia existencia y la de su hijo(a). Los padres se enfrentan a la pérdida de un ser querido y a la vez a la pérdida de un futuro que habían imaginado con su hijo(a). La muerte de un hijo es una pérdida que afecta la dimensión emocional de la madre y la confronta con la finitud y la fragilidad de la vida. La pérdida de un hijo antes de nacer es una de las experiencias más dolorosas y transformadoras que puede enfrentar un ser humano, y desde una perspectiva ontológica, desafía la comprensión de lo que significa ser y estar en el mundo.

La muerte de un hijo(a) puede ser vista, en términos heideggerianos, como un llamado a la autenticidad, un momento que exige una reflexión profunda sobre lo que significa vivir y morir. En este sentido, el duelo perinatal puede ser un camino doloroso pero potencialmente transformador, que lleva a los padres a una comprensión más profunda de su ser-en-el-mundo y su ser-para-la-muerte.

La manera en que se viven los primeros momentos del duelo puede influir y determinar cómo los padres y familiares comiencen a integrar la experiencia de un duelo no complicado. Un trato respetuoso, integral, humano y empático por parte del equipo de salud unido a un ambiente de intimidad pueden ayudar a elaborar un comienzo de duelo saludable, permitiendo el acompañamiento en la última fase de la vida y el apoyo durante el inicio del duelo.

El ambiente de confianza y de intimidad es fundamental para que los padres se sientan seguros y apoyados durante el proceso de duelo. En este contexto, el cuidado transpersonal ofrecido por el profesional de enfermería se convierte en un pilar fundamental para la familia, especialmente a los padres al brindarles tiempo y espacio para realizar actividades de afrontamiento como rituales de despedida y la creación de recuerdos significativos con su hijo (tomarse fotos con su hijo (a), vestirle, abrazarle, obtener sus huellas, conservar recuerdos de su hijo (a) como la manilla de identificación, ecografías, registros que evidencie su nacimiento) lo cual puede ayudarles a procesar su duelo.

Desde una perspectiva epistemológica, la pérdida de un hijo(a), es un acontecimiento que desafía profundamente la comprensión y el significado que los padres tienen sobre su mundo y su existencia. La experiencia de la pérdida es presentada como un

hecho inevitable que lleva a los padres a reevaluar lo que consideraban seguro y valioso en sus vidas. Este hecho altera su dimensión emocional y se caracteriza por la aparición de dolor, tristeza, depresión, sufrimiento intenso, desesperación, fracaso, miedo, ira, culpa y llanto. Estas emociones reflejan la complejidad de la respuesta humana ante la muerte y la dificultad de procesar un evento tan traumático. En un primer momento, las madres sienten como un impacto, bloqueo y choque; además de la incredulidad por lo que les está sucediendo.

El duelo perinatal es una experiencia única, individual y subjetiva para los padres. Está marcada por una profunda tristeza y dolor, que pueden manifestarse en comportamientos agresivos que dificultan sus interacciones sociales. La pérdida de un hijo(a) es un evento que desestabiliza el conocimiento previo de los padres y los obliga a enfrentarse a preguntas fundamentales sobre la vida, la muerte y el significado de la existencia. Es un proceso que implica no solo el manejo de emociones intensas, sino también una profunda reevaluación de las creencias y valores que sostenían su comprensión del mundo.

Despedirse de su hijo (a) saludablemente significa ser capaces de verbalizar palabras de cariño, de perdón, expresar sentimientos, aprender a nombrarlo abiertamente constituye una posibilidad de drenar emocionalmente y liberarse de buena parte del sufrimiento producido por la pérdida. El llanto es una de las reacciones más comunes tras

un adiós, y es visto como una respuesta natural. Mientras que hay quienes lo experimentan con facilidad, otros prefieren reservarlo para momentos de soledad.

El duelo es un indicador de amor que constituyen una oportunidad para reconstruir lazos que estaban rotos o debilitados, para aprender de nuevas relaciones, para dejarse cuidar y querer, para cultivar el sano recuerdo y darle el valor que tiene a la memoria, para reconocer el poder humanizador de las lágrimas y el sufrimiento, contando siempre con un acompañamiento respetuoso y cuidado humano desde la sensibilidad de las necesidades fisiológicas, psicológicas, sociales y espirituales

Desde una perspectiva axiológica, se estableció una relación complementaria y sinérgica con lo emocional, lo intuitivo y lo espiritual, lo que permitió entender a la persona en todas sus dimensiones. La vida es una experiencia compleja que nos lleva a experimentar una amplia gama de emociones y situaciones. Entre ellas, se encuentran el dolor, la muerte, la fe y la esperanza, el sufrimiento, los dilemas éticos y morales, los éxitos, los fracasos y los ideales. Cada uno de estos temas puede ser abordado desde diferentes perspectivas y puede tener un significado diferente para cada persona. Sin embargo, todos ellos forman parte de nuestra experiencia humana y pueden ayudarnos a crecer y a desarrollarnos como seres humanos.

Durante la gestación del embarazo, los padres desarrollan un vínculo afectivo significativo con su hijo(a), que genera sentimientos de amor, ilusiones futuras y una conexión emocional. Este vínculo implica la adopción de roles maternos y paternos, estableciendo una relación de cuidado basada en la disponibilidad y cercanía afectiva de la madre, quien proporciona la atención y protección necesarias para el óptimo crecimiento y desarrollo del hijo en el vientre.

En sus relatos los padres reflejaron un amplio abanico de emociones que, en algunos casos si no son detectadas, pueden derivar a largo plazo en complicaciones en el proceso de duelo y/o en trastornos psicológicos. Las emociones más frecuentes son shock, aturdimiento, pena, tristeza, soledad, culpa, rabia, pérdida de autoestima, pérdida de sentido, aislamiento social, sentimientos de culpa y ambivalencia, vergüenza, dificultades en las relaciones interpersonales en especial con la pareja, como se han podido evidenciar en la percepción de todos los informantes clave y agentes externos de este estudio.

En estos momentos de gran conflictividad emocional, es necesario un soporte y acompañamiento para tramitar de forma simultánea la elaboración de la pérdida de un hijo (a), necesitan de un cuidado humano de los profesionales de la salud basado en un cuidado integral, humano, escucha empática, respetuoso, brindando un servicio de salud de acuerdo a las necesidades que se presenten con estrategias de afrontamiento y acompañamiento en

el proceso del duelo, pretendiendo evitar repercusiones en las dimensiones individual, social y familiar de los padres.

En el contexto intrahospitalario, los padres necesitan un cuidado sensible y empático por parte del personal de enfermería. Los profesionales de enfermería deben acompañar a los padres en su proceso de duelo, permitiéndoles expresar sus emociones y sentimientos, y brindándoles un acompañamiento y cuidado humano con un enfoque de derecho, respeto y autonomía.

El duelo es una respuesta natural y adaptativa del ser humano que ayuda a procesar la pérdida y afrontar el dolor emocional que se experimenta al romper un vínculo afectivo de la madre y/o padre. No es un trastorno emocional que requiera de una solución, sino un proceso que debe ser transitado. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe acompañar a la madre en este momento con gestos de afecto, como cogerle de la mano, un abrazo silencioso y respetuoso, permitirle que esté con su hijo(a), y darle el tiempo que necesita para procesar su partida. La enfermera puede acompañar a la madre en su proceso de duelo solamente logrando satisfacer su necesidad de filiación. También se le puede permitir que este acompañada por un familiar, que ella lo decida, respetando su intimidad.

Los padres también necesitan de una apoyo y contención emocional de la familia, para procesar adaptativamente el duelo. Los padres deben recibir el apoyo de sus seres

queridos, incluyendo esposos, padres, familiares y amigas más cercanas. Al igual que realizar varias actividades de afrontamiento para procesar el duelo como: buscar apoyo psicológico por un tiempo, rituales del duelo, buscar un grupo de apoyo en el proceso del duelo para consejería y tener un seguimiento periódico con psicología para monitorear el proceso del duelo. En la medida en que la muerte es vivida y no negada, el duelo es no sólo más fácil de elaborar, sino que se puede convertirse en una experiencia de crecimiento y humanización.

Por tener vacíos en la legislación en los diferentes países de América Latina por pérdida perinatal, el hijo (a) perdido no es reconocido legal ni socialmente, por eso en nuestra sociedad ecuatoriana se lo considera todavía al duelo perinatal: un duelo desautorizado, ignorado, silenciado y minimizado. Este reconocimiento de la identidad como madre a la mujer, le ayudaría a procesar el proceso del duelo sin llegar a complicaciones que puede durar toda la vida.

CAPITULO VI

CONSIDERACIONES FINALES

A manera de cierre de esta tesis doctoral sobre **el significado del duelo perinatal para los padres**, destacó la importancia de un enfoque holístico en la atención, el cual debe ser profundamente humano y digno, resonando con las necesidades intrínsecas de los padres en el momento de la pérdida de su hijo esperado. Asimismo, el empleo de la perspectiva fenomenología hermenéutica permite comprender mejor las experiencias vividas de los padres en el duelo perinatal. Este método se revela como una herramienta esencial para adentrarse en el mundo interno de los individuos, permitiendo a los investigadores acceder a una interpretación más profunda del significado que los padres atribuyen a su pérdida.

A continuación presento algunas recomendaciones finales:

- La pérdida de un hijo en la etapa perinatal es devastadora para los padres, quienes enfrentan un profundo dolor y desilusión. En este momento crítico, es esencial que el equipo de salud, especialmente las enfermeras, ofrezcan un cuidado integral humanizado,

digno y respetado, atendiendo a las necesidades físicas, psicoemocionales y espirituales de los padres con empatía y compasión, garantizando su privacidad y bienestar integral.

- Realizar encuentros de formación con todos los profesionales que forman parte del equipo de salud para compartir y comprender las necesidades de los padres en duelo perinatal. Se propone la creación de programas de formación en acompañamiento durante el duelo perinatal, con el fin de desarrollar un equipo de salud empático y consciente, capaz de brindar cuidados considerados y visibles a los padres, tales como comunicación clara, privacidad, empatía, paciencia y compasión, permitiendo a los padres procesar su duelo en intimidad.

- Implementación en los servicios de salud del Ministerio de Salud Pública y Redes Complementarias Privada, un “proceso de atención humano, digno y respetuoso en el duelo perinatal”. Este proceso debe ser adoptado por todos los profesionales de la salud, siguiendo principios de respeto y derechos humanos, y debe incluir actividades que validen y brinden apoyo emocional a los padres, evitando cualquier intervención innecesaria que pueda perturbar su proceso de duelo.

- Proponer al Ministerio de Salud Pública la creación de un “Manual de Procedimientos de Acompañamiento en la Pérdida Perinatal”, que sirva como guía en los servicios obstétricos y de hospitalización. Además, se sugiere la elaboración de una política de salud comprensiva y respetuosa para el duelo perinatal, centrada en los derechos y en las experiencias específicas de los padres, con el objetivo de establecer un cuidado empático y efectivo a nivel nacional.

- Es esencial integrar en la formación de los estudiantes de medicina,

enfermería y obstetricia, sobre la “Atención humana y respetuosa en el Duelo perinatal” donde se pueda concientizar y sensibilizar en las necesidades sentidas de los padres, para un acompañamiento y cuidado humano.

Estas recomendaciones finales son de gran pertinencia y factibles de implementar, dado que emergen directamente de la vivencia subjetiva de los padres inmersos en el proceso de duelo perinatal. Estas propuestas tienen el potencial de inducir cambios sustanciales en la atención de salud, orientados por un enfoque de derechos en el contexto de esta investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kübler-Ross E. Centro de Psicología Integral. 2018 [cited 2021 Aug 15]. p. 1–2 Las 5 fases del duelo: la teoría de Kübler-Ross. Available from: <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
2. UNICEF. Unicef. 2020 [cited 2021 Jul 16]. p. 1–2 Lo que debes saber sobre las muertes fetales. Available from: <https://www.unicef.org/es/historias/lo-que-debes-saber-sobre-las-muertes-fetales>
3. Frederik F et. a. Resumen Ejecutivo: Acabando con las muertes intrauterinas prevenibles. Lancet [Internet]. 2016 [cited 2021 Jul 16]; Available from: <https://www.stillbirthalliance.org/wp-content/uploads/2019/10/ExecSum-Stillbirths-Spanish-v-5-lowresolution.pdf>
4. Fore H. Naciones Unidas. 2020 [cited 2021 Jul 16]. p. 1–3 Cada 16 segundos ocurre una muerte perinatal en el mundo. Available from: <https://www.agenciasinc.es/Noticias/Cada-16-segundos-ocurre-una-muerte-perinatal-en-el-mundo-segun-Naciones-Unidas>
5. INEC. Estadísticas Vitales [Internet]. Quito-Ecuador; 2020 [cited 2021 Jun 23]. Available from: https://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Poblacion_y_Demografia/Nacimientos_Defunciones/Nacidos_vivos_y_def_fetales_2020/Principales_resultados_ENV_EDF_2020.pdf
6. Lopez AP. Duelo perinatal: un secreto dentro de un misterio. Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría [Internet]. 2011 [cited 2021 Jun 23];31:53–70. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0211-57352011000100005
7. Krisálida A. Pautas para una mejor intervención en duelo perinatal. Guía para el personal sanitario [Internet]. 1era ed. Krisálida A, editor. España; 2011. 1–21 p. Available from: https://www.redelhuecodemivientre.es/wp-content/uploads/Guia_perinatal_definitiva_KRISALIDA.pdf
8. Ávila C. Estudio fenomenológico sobre la experiencia de las familias en el duelo perinatal. Universidad de Almería. España; 2020.
9. Ridaura I, Raich R, Werner E. Estudio del duelo perinatal: interrupciones médicas del embarazo, muertes prenatales y muertes postnatales [Internet]. 2015 [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://ddd.uab.cat/pub/tesis/2015/hdl_10803_295973/irp1de1.pdf
10. Umamanita L de la L. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal [Internet]. España; 2014 p. 1–71. Available from: <https://www.ascalema.es/wp-content/uploads/2014/10/El-parto-es-Nuestro-y-Umamanita.-Guía-para-la-atención-a-la-muerte-perinatal-y-neonatal.pdf>

11. Monje CA. Metodología de la Investigación Cuantitativa y Cualitativa. Guía didáctica. 2011 p. 1–217.
12. Marrugat J. Calculadora de Tamaño Muestral GRANMO [Internet]. 2012 [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>
13. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: A principle-based concept analysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2013 Nov 1 [cited 2021 Jun 23];69(11):2389–400. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jan.12119>
14. OMS. Poner fin a las muertes neonatales y fetales prevenibles para 2030. OMS [Internet]. 2020;1–8. Available from: https://www.who.int/docs/default-source/mca-documents/spanish-version-every-newborn-targets-and-milestones-to-2025.pdf?sfvrsn=6125b499_1
15. IGME. Interinstitucional, Grupo de las Naciones Unidas para la estimación de la mortalidad de la niñez. 2019 [cited 2021 Jul 16]. Estimaciones de mortalidad infantil. Available from: <https://childmortality.org/data/Ecuador>
16. Lobato R. Gaceta epidemiológica Mortalidad Evitable Semana a a la 30 Ecuador [Internet]. Quito-Ecuador; 2020 [cited 2021 Jun 22]. Available from: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/08/Gaceta-MNN-SE-30-.pdf>
17. Meza E, García S, Torres Gómez A, Castillo L, Sauri Suárez S, Silva M. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Rev Espec Médico-Quirúrgicas* [Internet]. 2008 [cited 2021 Jul 16];13(1):28–31. Available from: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx
18. Worden W. Worden William - El Tratamiento Del Duelo [Internet]. 1era ed. Paidós, editor. España; 2013 [cited 2021 Aug 15]. 1–338 p. Available from: <https://toaz.info/doc-viewer>
19. Association AP. DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. 4ta ed. Washington D.C.; 2003. 1–897 p.
20. Fernandez E, Rengel C, Morales I, Labajos M. Trastorno de estrés postraumático tras una gestación posterior a una pérdida gestacional: Un estudio observacional. *Salud Ment* [Internet]. 2021 [cited 2021 Jun 23];43(3):129–36. Available from: https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-33252020000300129&script=sci_abstract
21. Patricia, Maura. Duelo y Apego: De la creación del vínculo a la pérdida del mismo. 2015.
22. Fenstermacher, J H. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *J Adv Nurs* [Internet]. 2013 Nov [cited 2021 Aug 15];69(11):2389–400. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23458030/>

23. Guerrero-Ramírez R, Meneses-La Riva M, De La Cruz-Ruiz M. Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson. Vol. 9, Rev enferm Herediana. 2016.
24. Tomey M. Teorías de Enfermería. Adopción del rol materno Ramona Mercer. In: Elsevier, editor. Teorías de Enfermería [Internet]. España; 2011 [cited 2020 Apr 28]. Available from: <http://webebsco.puce.elogim.com/nrc/detail?vid=11&sid=ed16602b-406f-4f48-9a09-80118a240521%40sdc-v-sessmgr02&bdata=Jmxhbmc9ZXMMmc2l0ZT1ucmMtc3Bh#AN=SPA2009544011&db=nre>
25. Trejo F. Enfermería y las ciencias sociales; un enfoque diferente o una necesidad para entender el cuidado. *Ens Enf Neurol*. 2011;10(2):110–3.
26. Trejo F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. *Ens Enf Neurol*. 2012;11(2):98–101.
27. Embree L. ¿Se puede aprender a hacer fenomenología? [Internet]. 2012. 1–97 p. Available from: <https://revistas.uned.es/index.php/rif/article/view/5449/5223>
28. Barreto González CA, Andrea J, Bejarano S. Duelo Perinatal: Revisión teórica Autores [Internet]. Vol. 1, Corporación Universitaria Minuto de Dios. 2019 [cited 2021 Jul 16]. Available from: https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/7723/T.P_BarretoGonzalezCatherineAndrea_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
29. Cacciatore. Normal Complications and Abnormal Assumptions After Perinatal Death. *MCN Am J Matern Child Nurs* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2021 Jul 16];44(1):6–12. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30444740/>
30. Tocci N, Bracho C, Leal J. Una perspectiva axiológica del cuerpo humano sin vida. *Salus*. 2014;18(2):7–12.
31. Soberon LMS, Manchay RJD, Cruz LDR, Odar ARN, Muñoz ST. Perspective of neonatal nurses on spiritual accompaniment of family members in the face of the death of a neonatal patient. *Cienc y Enferm* [Internet]. 2020;26:1–9. Available from: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532020000100217&script=sci_abstract&tlng=en
32. Cárdenas de Fernández M. Experiencias de enfermería ante la muerte neonatal: Una mirada fenomenológica. *Rev Científica Ágora* [Internet]. 2018 [cited 2022 Jan 7];5(2):e7. Available from: <https://revistaagora.com/index.php/cieUMA/article/view/79/78>
33. Páez M, Arteaga L. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Arch Med* [Internet]. 2019 [cited 2021 Aug 31];19(1):1–17. Available from: <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>

34. Melo P. Duelo perinatal: Significados de padres respecto al proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público Chileno [Internet]. Vol. 5, Universidad de Chile. 2020. Available from: <http://www.akrabjuara.com/index.php/akrabjuara/article/view/919>
35. Barbosa-González A, Ospina-Giraldo J. Significados atribuidos por un grupo de mujeres jóvenes a la experiencia de enfrentar una pérdida perinatal en la adolescencia. *Psicol UNEMI* [Internet]. 2020 Jul 3 [cited 2022 Jan 7];4(7):65–73. Available from: <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/faso-unemi/article/view/1130>
36. Cabrera J, Aradillo A. Experiencias de las enfermeras sobre un cuidado de personas en duelo perinatal: Estudio cualitativo fenomenológico [Internet]. *Escoles Universitaries Gimbernat*; 2021. Available from: <http://hdl.handle.net/20.500.13002/766>
37. Martínez A, Regino A. La cuna vacía: una mirada a las pérdidas perinatales desde la voz de los profesionales de Enfermería. *Dialnet* [Internet]. 2022;9:356–63. Available from: <https://repositorio.unicordoba.edu.co/entities/publication/bce295b5-b3ba-406e-8f77-f09b426e1403>
38. Cajamarca K, Cando K. Pérdida gestacional temprana no provocada y sus repercusiones sociales, personales, y familiares en mujeres atendidas en el Hospital Docente Pedro Vicente Maldonado. Pontificia Universidad Católica del Ecuador; 2014.
39. Jácome M. Diferencias de género en el proceso de duelo seguido a una pérdida perinatal [Internet]. Universidad San Francisco- Ecuador; 2015 [cited 2021 Nov 28]. Available from: <https://repositorio.usfq.edu.ec/bitstream/23000/4655/1/120848.pdf>
40. Sisalima L AM. Afrontamiento de la Muerte Neonatal en el Personal Hospitales de la ciudad De Quito de agosto a diciembre del año 2017. 2018.
41. Orcajo A. La historia reversible una filosofía de la historia [Internet]. Vol. 1, Dirección de medio y publicaciones. Universidad del Zulia; 1998 [cited 2022 Jan 12]. 19–23 p. Available from: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1315-62682004000200003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
42. Lévi-Strauss C. Mito y significado [Internet]. 1987 [cited 2022 Jan 12]. 30 p. Available from: <https://www.alianzaeditorial.es/libro/ciencias-sociales/mito-y-significado-claude-levi-strauss-9788420609713/>
43. Wittgenstein L. Ludwig Wittgenstein Investigaciones filosóficas. Barcelona-España; 2002. 1–146 p.
44. Cassirer E. Antropología Filosófica. Introducción a una filosofía de la cultura. 5ta ed. Popular C, editor. Mexico; 1967. 1–99 p.
45. Moscovici S. Psicología social II. Pensamiento y vida social: psicología

social y problemas sociales. Paidós, editor. España: Paidós; 1985. 1–180 p.

46. Brena Ramos VM. La muerte según los filósofos, en la vida cotidiana y en la formación de enfermeras. Educere [Internet]. 2020 [cited 2021 Dec 5];24(79):503–12. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7971592&info=resumen&idioma=ENG>

47. Finlayson C. El problema de la muerte desde el punto de vista de la metafísica. Universidad Central. Universidad Central de Caracas; 1949.

48. Iscara S. Manual de Investigación Cualitativa. Fontamara, editor. Mexico; 2014. 1–110 p.

49. Kubler-Ross E. La muerte: un amanecer. Luciérnaga, editor. España; 2008. 110.

50. Málishhev M. El sentido de la muerte. Cienc Ergo sum [Internet]. 2003 [cited 2022 Jan 7];10(1):1–9. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/104/10410106.pdf>

51. Piccininni V. El arte de acompañar. Herramientas y prácticas para el acompañamiento personal o espiritual en los cuidados paliativos [Internet]. Hipatia, editor. 2018 [cited 2022 Jan 10]. Available from: <https://www.pressenza.com/es/2018/07/resignificar-la-muerte-puede-transformar-la-vida/>

52. Bravo M. ¿Qué es la Tantología? Rev Digit Univ [Internet]. 2006 [cited 2021 Dec 4];7(8):1067–6079. Available from: <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm>

53. Castro González M del C. Tanatología. La Inteligencia Emocional y el Proceso De Duelo. 2da ed. Trillas, editor. México; 2013. 1–94 p.

54. Corless I, Germino B, Pittman M. Agonía, muerte y duelo : un reto para la vida [Internet]. El Manual Moderno; 2005 [cited 2022 Jan 13]. 77, 116–120 p. Available from: <https://colombia.manualmoderno.com/agona-a-muerte-y-duelo-9707291613.html>

55. López S, Pi-sunyer. Morir cuando la vida empieza. Conocer y despedir al hijo al mismo tiempo. Gac Sanit. 2017;31(5):9111.

56. Bourne S. Psychological impact of stillbirth. Practitioner [Internet]. 1983 [cited 2022 Jan 10];227(1375):53–60. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6844236/>

57. Pública M de S. Plan Nacional de Salud Sexual y Salud Reproductiva [Internet]. Quito-Ecuador; 2017 p. 1–278. Available from: https://ecuador.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/PLAN_NACIONAL_DE_SS_Y_SR_2017-2021.pdf

58. Chan Moon F, Arthur D. Nurses attitudes towards perinatal bereavement care Part of the Nursing Midwifery Commons Recommended Citation. J Adv Nurs [Internet]. 2009 [cited 2021 Dec 9];65(12):2532–41. Available from: <http://www.childbereavementsupport.org.sg/>;
59. Callister LC. Perinatal loss: a family perspective. J Perinat Neonatal Nurs [Internet]. 2006 [cited 2021 Dec 9];20(3):227–36. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16915054/>
60. Pérez I. Duelo Desautorizado: Todo lo que rodea a un duelo Tabú [Internet]. Universidad de Alicante; 2018 [cited 2021 Dec 9]. Available from: https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/92853/1/DUELO_DESAUTORIZADO_TODO_LO_QUE_RODEA_A_UN_DUELO_TABU_Sanchez_Perez_Ines.pdf
61. Meza R, Vallejo MA. Implicaciones del duelo perinatal en el bienestar psicológico de mujeres entre los 18 y 30 años y estrategias de afrontamiento. 1985;
62. Oviedo-Soto S, Urdaneta-Carruyo E, María Parra-Falcón F, Marquina-Volcanes M. Duelo materno por muerte perinatal (Maternal mourning due to perinatal death). Rev Mex Pediatría [Internet]. 2009 [cited 2022 Jan 13];76(1):215–9. Available from: www.medigraphic.comwww.medigraphic.org.mx
63. Defey D, Díaz JL, Friedler R, Nuñez M, Terra C. “Duelo por un niño que muere antes de nacer” [Internet]. 2da ed. Viva R, editor. Montevideo -Uruguay; 1995. 1–144 p. Available from: <http://www.clap.ops-oms.org/publicaciones/clap1173.pdf>
64. Umamanita, El parto es Nuestro L de la leche. Guía para la atención a la muerte perinatal y neonatal. España; 2016 p. 1–71.
65. Hermosí A, Pereira E, Calviño I. El duelo y los cuidados enfermeros. Rev Electrónica Portales Medicos [Internet]. 2017 [cited 2022 Jan 13];42(1):43–56. Available from: <https://www.revista-portalesmedicos.com/revista-medica/duelo-cuidados-enfermeros/>
66. Guic Sesnic E, Salas Nicolau A. El trabajo de duelo. ARS MEDICA Rev Ciencias Médicas. 2016;34(2):162.
67. Ewton D. A perinatal loss follow-up guide for primary care. Nurs Interv Infants, Child Fam [Internet]. 2012 May 15 [cited 2022 Jan 13];18:30–6. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8108044/>
68. Worden W. El tratamiento del duelo. Asesoramiento Psicológico y Terapia [Internet]. Paidós, editor. España; 2013. 1–38 p. Available from: www.planetadelibros.com
69. Kübler-Ross E. Sobre el Duelo y el dolor [Internet]. Luciérnaga, editor. 2008 [cited 2021 Dec 6]. 1–42 p. Available from: www.planetadelibros.com
70. Hernández A, Guardado C. La Enfermería como disciplina profesional

holística. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2004 [cited 2022 Jan 14];2(2):1–2. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192004000200007

71. Morse J, Solberg S, Bottorff J, Johnson J. Conceptos de Cuidar y cuidar como conceptos. Pubmed [Internet]. 1990 [cited 2022 Jan 14];13(1):1–14. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962018000300002

72. Ramírez-Pérez M, Cárdenas-Jiménez M, Rodríguez-Jiménez S. El Dasein de los cuidados desde la fenomenología hermenéutica de Martín Heidegger. Enfermería Univ [Internet]. 2015 Jul [cited 2022 Jan 12];12(3):144–51. Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000300144&lng=es&nrm=iso&tlng=es

73. Mayeroff M. El arte de servir a los demás para servirte a ti mismo [Internet]. 1971 [cited 2022 Jan 12]. Available from: <https://www.estantevirtual.com.br/livros/milton-mayeroff/a-arte-de-servir-ao-proximo-para-servir-a-si-mesmo/2065015540>

74. Boff L. Saber Cuidar [Internet]. 3era ed. Vozes, editor. Brasilia; 1999 [cited 2019 Jun 29]. 1–199 p. Available from: <https://www.rumbosostenible.com/wp-content/uploads/Saber-Cuidar-Libro-de-Leonardo-Boff.pdf>

75. Flor M, Oviedo S, Marquina M. El cuidado humano de madres y padres durante la hospitalización del recién nacido. Scielo. 2009;5(1):1–29.

76. Guerrero-Ramírez R, Meneses-La Riva M, De La Cruz-Ruiz M. Cuidado Humanizado de enfermería según la Teoría de Jean Watson. Rev enferm Hered [Internet]. 2016 [cited 2021 Aug 17];9(2):127–36. Available from: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/3017>

77. Sociedad C y. Ética del cuidado humano bajo los enfoque de Milton Mayeroff y Jean Watson. Cienc Soc [Internet]. 2001 [cited 2022 Jan 12];26(1):16–22. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=87011272002>

78. Olivé M del C, Isla M del P. El modelo Watson para un cambio de paradigma en los cuidados enfermeros. 2015.

79. Aguilar Guzmán O, Carrasco González MI, García Piña MA, Saldivar Flores A, Ostiguín Meléndez RM. Madeleine Leininger: un análisis de sus fundamentos teóricos. Enfermería Univ. 2018;4(2):1–6.

80. David F. Madeleine Leininger: claroscuro transcultural. Index de Enfermería [Internet]. 2010 [cited 2021 Dec 7];19(2):1–8. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000200022

81. Alvarado L, Guarín L, Cañón W. Adopción del rol maternal de la Teorista Ramona Mercer al cuidado de Enfermería. Rev Cuid. 2011;2(1):195–201.

82. Berlanga Fernández S, Cañaveras RMP, Flores M, Moreno V. Aplicación práctica de los modelos de Mercer y Beck en las especialidades de enfermería. *Rev Enfermería Basada en Evid* [Internet]. 2012 [cited 2020 Jan 27];39:1–7. Available from: www.index-f.com/evidentia/n39/ev7722.php
83. Alligood M. Modelos y Teorías de Enfermería [Internet]. Elsevier, editor. Barcelona-España; 2023 [cited 2021 Dec 10]. 1.748. Available from: https://www.berri.es/pdf/MODELOS_Y_TEORIAS_EN_ENFERMERIA/9788413822990
84. Aguayo-Verdugo N, Valenzuela-Suazo S. Saber teórico y utilización de la teoría del confort en la práctica de enfermería. *Sanuz* [Internet]. 2019;1(9):26–37. Available from: <https://biblat.unam.mx/hevila/Sanus/2019/no9/3.pdf>
85. Marriner A. Modelos y Teoría de Enfermería [Internet]. SL E, editor. Barcelona-España; 2011 [cited 2021 Jun 29]. 1–650 p. Available from: <https://drive.google.com/file/d/0B3bSMJlbSTbKUjhxSkZsaTZQQzQ/view?resourcekey=0-v6uocykpzchVbTNnriFiYw>
86. Freitas Tiago Luan Labres de, Banazeski Ana Claudia, Eisele Adriane, de Souza Elaine Natália, Bitencourt Julia Valéria de Oliveira Vargas, Souza Silvia Silva de. La visión de la Enfermería ante el Proceso de Muerte y Morir de pacientes críticos: una revisión integradora. *Enferm. glob.* [Internet]. 2016 Ene [citado 2024 Nov 28] ; 15(41): 322-334. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412016000100015&lng=es.
87. OPS/OMS. OPS/OMS. 2016 [cited 2021 Dec 9]. p. 1–5 Centro Latinoamericano de Perinatología, Salud de la Mujer, y Reproductiva (CLAP/SMR). Available from: <https://www.paho.org/es/centro-latinoamericano-perinatologia-salud-mujer-reproductiva-clap>
88. OMS. Complicaciones del Aborto. 1995. p. 20.
89. OMS. Tratamiento médico del aborto. 2019 p. 10.
90. OMS. Funciones del personal sanitario en la atención para un aborto sin riesgos y los métodos anticonceptivos después del aborto. 2015 p. 1–92.
91. OPS/OMS. El Aborto como problema de Salud Pública Boletín I nformativo Impacto en Salud. 2015.
92. Vivar-Vera DC, Pauta-Cedillo WH. Despenalización del aborto. Una mirada desde la ciencia, religión, género y la política. *Análisis ecuatoriano. Rev Científica FIPCAEC*. 2020;5(3).
93. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Atención del aborto terapéutico. Guía de práctica clínica [Internet]. Ecuador; 2015 p. 1–40. Available from: www.salud.gob.ec

94. Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Lineamientos operativos para el manejo del duelo en los establecimientos del Ministerio de Salud Pública [Internet]. Ecuador; 2015 p. 1–21. Available from: <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2021/09/Lineamientos-operativos-para-el-manejo-del-duelo..pdf>
95. Fuster Guillen DE. Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. Propósitos y Represent. 2019 Jan 1;7(1):201.
96. Carmona Z, Bracho C. Significado de las vivencias de los médicos y las enfermeras sobre el duelo y la muerte. Revista de Historia No 21. [Valencia Venezuela]; 2013.
97. Expósito M, Villarreal E, Palmet M, Bautista J, Segura M. La fenomenología, un método para el estudio del cuidado humanizado. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2017 [cited 2021 Jun 25];35:1–11. Available from: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2333/433>
98. Leal J. La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación [Internet]. 3 era. Holónico P, editor. Caracas-Venezuela; 2012. 1–124 p. Available from: www.jleal.tk
99. Concepción ME, Concepción MYE, Cantillo EV, Jiménez MMP, González JBB, Barrios IMS, et al. La fenomenología, un método para el estudio del cuidado humanizado. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2019 Aug 8 [cited 2022 Apr 4];35(1). Available from: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/2333>
100. Martínez M. El método fenomenológico. In: Comportamiento Humano Nuevos métodos de investigación. 1996. p. 167–88.
101. Husserl E. Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica. Mexico; 1982. 1–200 p.
102. Muñoz Pérez V. Acerca de la concepción ontológica del ser humano desde la perspectiva de Martin Heidegger.
103. Heidegger M. Ser y Tiempo. Estudios Públicos. Argentina; 1991. 141–154 p.
104. Spiegelberg H. The phenomenological Movement. A historical introduction. Volume one. Springer. SPRINGER-SCIENCE+BUSINESS MEDIA, B.V. 1960. P 318, 326.
105. León EA. El giro hermenéutico de la fenomenológica en The hermeneutic swift on Martin Heidegger's fenomenology. Rev la Universidad Boliv P [Internet]. 2009 [cited 2021 Dec 11];8(22):1–12. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/305/30512211016.pdf>
106. Spiegelberg H. The Phenomenological Movement: A Historical Introduction [Internet]. SPRINGER-SCIENCE+BUSINESS MEDIA B., editor. Vol. 2. 1969. 658–701 p. Available from: <https://archive.org/details/HerbertSpiegelbergThePhenomenologicalMovement>

107. Streubert H, Rinaldi D. *Quatitative Research in Nursing*. Kluwer W, editor. Philadelphia; 1995. 1–501 p.
108. De la Maza LM. Fundamentos de la Filosofía Hermenéutica: Heidegger y Gadamer. *Teol y Vida*. 2005;XLVI:122–38.
109. Guerrero-Castañeda R, Menezes T, Do Prado ML. La fenomenología en investigación de enfermería: reflexión en la hermenéutica de Heidegger. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019 Sep 30 [cited 2021 Jul 14];23(4):2019. Available from: <http://www.scielo.br/j/ean/a/y6JfgRX6Q8vkNrrYdSLpWg/?lang=es>
110. Ecuador AN del. Ley orgánica de protección de datos personales [Internet]. Quito-Ecuador; 2021 p. 1–70. Available from: <https://www.telecomunicaciones.gob.ec/wp-content/uploads/2021/06/Ley-Organica-de-Datos-Personales.pdf>
111. Dirección Nacional de Inteligencia de la Salud. Reglamento de los Comites de Ética de investigación en Seres Humanos [Internet]. Ministerio de Salud Pública del Ecuador 2022 p. 1–14. Available from: https://www.google.com.ec/?gfe_rd=cr&ei=8VELVvOHGLHI8Af6nY6IDg&gws_rd=ssl#q=Reglamento+de+los+comites+de+etica+en+ecuador+carina+vance
112. Arias M. El rigor científico en la investigación cualitativa. *Rev Investig y Educ en Enfermería* [Internet]. 2011 [cited 2021 Jul 6];29:500–14. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222406020>
113. Robles B. La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*. 2011;18(52):39–49.
114. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med* [Internet]. 2003 [cited 2021 Jul 9];34(3):164–7. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
115. Guba, E. G., & Lincoln YS. *Effective evaluation: Improving the usefulness of evaluation results through responsive and naturalistic approaches*. TheJossy-Bass; 1981. 1–447 p.
116. Hamui Sutton A, Hamui-Sutton A. Un acercamiento a los métodos mixtos de investigación en educación médica. *Inv Ed Med* [Internet]. 2013;2(8):211–6. Available from: www.elsevier.es
117. Vilarrubias Darna M. Cuidados al final de la vida perinatal en la unidad de Sala de Partos: Univ Int Catalunya. 2017;156.
118. Pastor Montero SM. Abordaje de la pérdida perinatal. Un enfoque desde la investigación acción participativa. 2016;271.
119. Mota González Cecilia, Sánchez Bravo Claudia, Carreño Meléndez Jorge, Gómez López María Eugenia. Los estilos de afrontamiento como predictores del duelo perinatal. *Rev Argent Cienc Comport* [Internet]. 2021;13(1):50–8. Available

from: revistas.unc.edu.ar/index.php/racc

120. Payás Puigarnau A. Las Tareas del Duelo. Paidós, editor. Vol. 6. 2018. 1–419 p.

121. Álvarez I, Álvarez S, Álvarez M, Armayor M, Arias R, Bada M, et al. Guía De Atención Al Duelo Gestacional Y Perinatal [Internet]. Depósito Legal: AS/01324-2022. 2007. 94 p. Available from: <https://apromap.com/wp-content/uploads/2022/09/guia-de-atencion-al-duelo-gestacional-y-perinatal-1.pdf>

122. Aguirre A, Arriba T, Carrera I, García L, Romero I, Sesma E. Guía de atención al duelo perinatal. 2018 p. 1–102.

ANEXOS

ANEXO 1

GUIA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD A INFORMANTES CLAVE

Se realizará entrevistas a profundidad a los padres que desean voluntariamente participar en el trabajo de investigación, teniendo como guía las siguientes preguntas:

1. ¿Que ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?
2. ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?
3. ¿Cómo sintió el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud antes, durante y después del fallecimiento de su hijo?
4. ¿Qué herramienta fundamental considera usted que necesita el equipo de salud para poder ayudarlos cuando enfrentan una situación de duelo?
5. ¿Cómo la institución de salud le brindó apoyo para superar el duelo por la muerte de su hijo (a)?
6. ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo?

ANEXO 2

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD A PADRES

Título de la investigación: “Significado del duelo perinatal para los padres”

Institución que interviene en la investigación: Universidad de Carabobo. Venezuela

Investigador principal que levantan la información: María Teresa Benavides Borja

Introducción: Se está investigando sobre el significado que tiene para los padres el duelo perinatal por la muerte de su hija (o). Me interesa conocer información sobre la percepción de los padres en cuanto a sentimientos, emociones, experiencias que vivieron durante la muerte y el proceso de duelo de su hijo (a), como sintió el apoyo de su pareja o de su familia, como percibió la atención por parte de los profesionales de la salud. Cualquier duda, por favor exprese la y con gusto le informaré lo que requiera. A continuación, se detalla el estudio de investigación y la información que usted necesita conocer antes de decidir participar en este estudio.

Objetivo de la investigación: El objetivo es Construir una aproximación teórica descriptivo/comprendido sobre el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal

Procedimiento: Usted ha sido invitado a participar en este estudio porque es un padre o madre que vivió la experiencia de la muerte y duelo de su hija (o). Su participación consistirá en mantener una reunión con un investigador quien realizará preguntas abiertas sobre el tema a tratar (entrevista a profundidad). La entrevista se efectuará en un lugar escogidos por los padres, *será anónimo* (utilización de nombre de flores). Durante la entrevista se le pedirá al participante su autorización para la grabación de la misma y si es necesario el volver a tener 2 o 3 entrevistas posteriores para confirmación de la información recibida.

La reunión iniciará con el proceso de información y obtención del consentimiento informado para su participación, y la autorización para la grabación de la misma.

Condiciones y duración: Si usted decide participar, la reunión se realizará en un espacio acogedor y seguro y tendrá una duración de entre dos horas.

Riesgos o molestias: Su participación no genera ningún riesgo.

Beneficios: Su participación permitirá concretar el estudio y con esto, obtener un primer acercamiento a la realidad respecto a los sentimientos, percepciones, emociones que usted expresa en el momento de ocurrida la muerte y el duelo de su hijo (a), además aportará para la mejora del proceso de atención de salud en casos de muerte perinatal para garantizar un trato humano y respetuoso. Más adelante, este estudio será la base para elaborar unas guías para la atención en salud y de acompañamiento.

Confidencialidad: Toda la información es confidencial. Sus datos, la grabación y la información que usted proporcione será recogida de manera anónima, para lo cual los investigadores utilizarán un código. La información recogida será utilizada únicamente por los investigadores y se guardará en un archivo digital con clave de acceso. Recuerde que no se compartirán sus datos y sus respuestas no se divulgarán de ninguna forma que permita identificarse su identidad personal. Al inicio de la reunión de cada entrevista a profundidad, se informará sobre la confidencialidad.

Costos, incentivos o recompensas: Usted no recibirá ninguna recompensa o incentivo monetario o material por su participación en este estudio. Tampoco existe ningún costo que usted deba cubrir.

Participación voluntaria: Su participación en esta investigación es voluntaria por lo que usted puede elegir participar o no hacerlo.

Derecho a retirarse: Usted tiene derecho a retirarse en cualquier momento, incluso si aceptó participar y sin necesidad de expresar razón alguna para ello.

Comunicación y transferencia de resultados: Los resultados que se obtengan de la investigación serán presentados a quienes participaron en el estudio en un evento académico específico y otro para el público en general. Si usted lo desea, también se le puede socializar mediante correo electrónico, para lo cual será necesario nos indique su correo electrónico. Además, los resultados se utilizarán para elaborar artículos y ponencias, así como base para la elaboración de una guía de atención en salud.

Más información: en caso de que usted requiera más información se puede comunicar con la investigadora principal del proyecto, María Teresa Benavides (Teléfonos: 0998773575).

Salto de página

Parte II: FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ declaro que he leído este consentimiento informado, que cuento con la información necesaria y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación: “Significado del duelo perinatal para los padres”

Declaro que la/el investigador me ha explicado:

- El objetivo del estudio propuesto.
- Los procedimientos que se emplearán en esta investigación.
- La duración de mi participación.
- Los posibles riesgos y beneficios de mi participación.
- Los mecanismos para garantizar la confidencialidad de los datos, su almacenamiento y los resultados.
- Mi derecho a participar libre y voluntariamente en la investigación, y a retirarme en cualquier momento si lo deseo, sin ninguna consecuencia.
- La confidencialidad de los datos que proporcionaré.

Confirmando que conozco que mi participación es voluntaria e incluso que puedo retirarme cuando lo desee; que la información que proporcione se mantendrá confidencial, es decir que mis respuestas no se divulgarán de ninguna forma que permitan identificar mi identidad.

Confirmando que he hecho preguntas y que me han sido respondidas. Además, en caso de tener dudas conozco que puedo comunicarme con la MGSC. María Teresa Benavides.

Por lo tanto, ACEPTO participar en la investigación.

(Nombre de participante)	(Nombre del participante)	Fecha:
MGSC. María Teresa Benavides	Firma de investigador que aplica el consentimiento informado	Fecha:

ANEXO 3

GUIA DE ENTREVISTA A PROFUNDIDAD AGENTES EXTERNOS

Se realizará entrevistas a profundidad a Agentes Externos (médico, enfermera, psicólogo) que ha experimentado en su vida una muerte y duelo perinatal, son profesionales de la salud desean voluntariamente participar en la investigación, teniendo como guía las siguientes preguntas:

- 1 ¿Que ha significado para usted la muerte de su hijo (a)?
- 2) ¿Cómo vivenció el proceso de duelo por la muerte de su hijo (a)?
- 3) ¿Qué significa para usted el cuidado proporcionado por los profesionales de la salud en la muerte de un bebe en fase perinatal?
- 4) ¿Qué estrategias de afrontamiento y de apoyo sugiere para mejorar el cuidado en el proceso del duelo perinatal por los profesionales de la salud?

ANEXO 4

PARTE I: INFORMACIÓN PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

ENTREVISTAS A PROFUNDIDAD AGENTES EXTERNOS

Título de la investigación: “Significado del duelo perinatal para los padres: Una mirada fenomenológica”

Institución que interviene en la investigación: Universidad de Carabobo. Venezuela

Investigador principal que levantan la información: María Teresa Benavides Borja

Introducción: Se está investigando sobre el significado que tiene para los padres el duelo perinatal por la muerte de su hija (o). Me interesa conocer información sobre la percepción de los agentes externos que experimentaron un proceso de muerte y duelo perinatal de su hijo (a), en cuanto a sentimientos, emociones, experiencias que vivieron durante este momento, lo que significa el cuidado por parte de los profesionales de la salud y las sugerencias para el afrontamiento y apoyo que deben brindar a los padres en el cuidado. Cualquier duda, por favor exprésela y con gusto le informaré lo que requiera. A continuación, se detalla el estudio de investigación y la información que usted necesita conocer antes de decidir participar en este estudio.

Objetivo de la investigación: El objetivo es Construir una aproximación teórica descriptivo/compreensivo sobre el significado que tiene para los padres sus vivencias sobre el duelo perinatal

Procedimiento: Usted ha sido invitado a participar en este estudio porque es un profesional de la salud (padre y/o madre), que vivió la experiencia de la muerte y duelo de su hija (o). Su participación consistirá en mantener una reunión con un investigador quien realizará preguntas abiertas sobre el tema a tratar (entrevista a profundidad). La entrevista se efectuará en un lugar escogidos por los padres, *será anónimo* (utilización de nombre de flores). Durante la entrevista se le pedirá al participante su autorización para la grabación de la misma y si es necesario el volver a tener 2 o 3 entrevistas posteriores para confirmación de la información recibida.

La reunión iniciará con el proceso de información y obtención del consentimiento informado para su participación, y la autorización para la grabación de la misma.

Condiciones y duración: Si usted decide participar, la reunión se realizará en un espacio acogedor y seguro y tendrá una duración de entre dos horas.

Riesgos o molestias: Su participación no genera ningún riesgo.

Beneficios: Su participación permitirá concretar el estudio y con esto, obtener un primer acercamiento a la realidad respecto a los sentimientos, percepciones, emociones que usted expresa en el momento de ocurrida la muerte y el duelo de su hijo (a), además aportará para la mejora del proceso de atención de salud en casos de muerte perinatal para garantizar un trato humano y respetuoso. Más adelante, este estudio será la base para elaborar unas guías para la atención en salud y de acompañamiento.

Confidencialidad: Toda la información es confidencial. Sus datos, la grabación y la información que usted proporcione será recogida de manera anónima, para lo cual los investigadores utilizarán un código. La información recogida será utilizada únicamente por los investigadores y se guardará en un archivo digital con clave de acceso. Recuerde que no se compartirán sus datos y sus respuestas no se divulgarán de ninguna forma que permita identificarse su identidad personal. Al inicio de la reunión de cada entrevista a profundidad, se informará sobre la confidencialidad.

Costos, incentivos o recompensas: Usted no recibirá ninguna recompensa o incentivo monetario o material por su participación en este estudio. Tampoco existe ningún costo que usted deba cubrir.

Participación voluntaria: Su participación en esta investigación es voluntaria por lo que usted puede elegir participar o no hacerlo.

Derecho a retirarse: Usted tiene derecho a retirarse en cualquier momento, incluso si aceptó participar y sin necesidad de expresar razón alguna para ello.

Comunicación y transferencia de resultados: Los resultados que se obtengan de la investigación serán presentados a quienes participaron en el estudio en un evento académico específico y otro para el público en general. Si usted lo desea, también se le puede socializar mediante correo electrónico, para lo cual será necesario nos indique su correo electrónico. Además, los resultados se utilizarán para elaborar artículos y ponencias, así como base para la elaboración de una guía de atención en salud.

Más información: en caso de que usted requiera más información se puede comunicar con la investigadora principal del trabajo de investigación, María Teresa Benavides (Teléfonos: 0998773575).

Salto de página

Parte II: FIRMA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, _____ declaro que he leído este consentimiento informado, que cuento con la información necesaria y he comprendido en qué consiste mi participación en la investigación: “Significado del duelo perinatal para los padres”

Declaro que la/el investigador me ha explicado:

- El objetivo del estudio propuesto.
- Los procedimientos que se emplearán en esta investigación.
- La duración de mi participación.
- Los posibles riesgos y beneficios de mi participación.
- Los mecanismos para garantizar la confidencialidad de los datos, su almacenamiento y los resultados.
- Mi derecho a participar libre y voluntariamente en la investigación, y a retirarme en cualquier momento si lo deseo, sin ninguna consecuencia.
- La confidencialidad de los datos que proporcionaré.

Confirmando que conozco que mi participación es voluntaria e incluso que puedo retirarme cuando lo desee; que la información que proporcione se mantendrá confidencial, es decir que mis respuestas no se divulgarán de ninguna forma que permitan identificar mi identidad.

Confirmando que he hecho preguntas y que me han sido respondidas. Además, en caso de tener dudas conozco que puedo comunicarme con la MGSC. María Teresa Benavides.

Por lo tanto, ACEPTO participar en la investigación.

(Nombre de participante)	(Nombre del participante)	Fecha:
MGSC. María Teresa Benavides	Firma de investigador que aplica el consentimiento informado	Fecha: