



ISSN en línea: 2550-6692
ISSN: 2477-9172

ENFERMERÍA INVESTIGA

<https://revistas.uta.edu.ec/erevista/index.php/enfi/index>



EL DUELO PERINATAL. UN ESTUDIO FENOMENOLOGICO SOBRE LA PERCEPCION Y EL SIGNIFICADO DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES

PERINATAL GRIEF. A PHENOMENOLOGICAL STUDY ON PERCEPTION AND MEANING FROM THE PERSPECTIVE OF PARENTS

María Teresa Benavides Borja¹ <https://orcid.org/my-orcid?orcid=0000-0003-3377-470X>, Carmen Amarilis Guerra² <https://orcid.org/0000-0002-2500-6914>

¹Docente Titular adscrita a la Facultad de Enfermería, Carrera de Enfermería de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, sede Quito. Directora del grupo de Investigación Materno Infantil "GIMI". Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

²Docente en Post grado Universidad de Carabobo, Integrante de la Unidad de Investigación en Salud Reproductiva (UNISAR). Facultad Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo, Venezuela.

2477-9172 / 2550-6692 Derechos Reservados © 2024 Universidad Técnica de Ambato, Carrera de Enfermería. Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons, que permite uso ilimitado, distribución y reproducción en cualquier medio, siempre que la obra original es debidamente citada

Autor de Correspondencia: Mgtr. María Teresa Benavides. Correo electrónico: mbenavides953@puce.edu.ec

Recibido: 21 de septiembre 2024

Aceptado: 22 de noviembre 2024

RESUMEN

Introducción: El duelo perinatal vivenciado por los padres, es un proceso que muchas veces se minimiza e invisibiliza. La pérdida de un hijo (a) conlleva al desarrollo de duelo, en este caso denominado duelo desautorizado o invisibilizado, porque no está legitimado o aceptado por los profesionales de salud, sus familias o la sociedad. Usualmente los padres viven una adaptación psicológica y emocional durante la muerte y duelo perinatal. **Objetivo:** Construir una aproximación teórica reflexiva sobre la percepción y el significado del Duelo Perinatal desde la perspectiva de los padres. **Métodos:** Estudio cualitativo, bajo un enfoque fenomenológico hermenéutico, utilizando el método de Spiegelberg. Los informantes clave fueron cinco padres que están transitando un duelo perinatal, en una institución de Salud Pública al sur de la ciudad de Quito, Ecuador. La entrevista a profundidad fue la técnica de recolección de datos. **Resultados:** Los padres experimentan una sensación de irrealidad con un dolor intenso, con sentimientos de frustración, tristeza, impotencia, desarrollan estrés emocional que tiene consecuencias en su relación de pareja, rol familiar y sus vínculos sociales más cercanos. **Conclusiones:** Se evidenció los sentimientos que los padres experimentan por la muerte de su hijo y como transitan en el proceso de duelo, comprendiendo su

comportamiento y necesidad de una contención emocional tanto familiar como de los profesionales de la salud. Además, se logró entender que existe una falta de acompañamiento por parte de los profesionales de la salud por desconocimiento en estrategias de afrontamiento y ocultamiento de sentimientos en el acompañamiento familiar.

Palabras clave: duelo, emociones, padres, fenomenología.

ABSTRACT

Perinatal grief experienced by parents is a process that is often minimized and made invisible. The loss of a child leads to the development of grief, in this case called unauthorized or invisibilized grief, because it is not legitimized or accepted by health professionals, their families or society. Usually parents experience a psychological and emotional adaptation during death and perinatal bereavement. Objective: To construct a reflective theoretical approach on the perception and meaning of perinatal bereavement from the parents' perspective. Methods: Qualitative study, under a hermeneutic phenomenological approach, using Spiegelberg's method. The key informants were five parents who are going through a perinatal bereavement, in a public health institution in the south

of Quito, Ecuador. The in-depth interview was the data collection technique. Results: Parents experience a sense of unreality with intense pain, with feelings of frustration, sadness, helplessness, develop emotional stress that has consequences in their couple relationship, family role and their closest social ties. Conclusions: It was evidenced the feelings that parents experience by the death of their child and how they go through the grieving process, understanding

their behavior and need for emotional containment both family and health professionals. In addition, it was possible to understand that there is a lack of accompaniment on the part of health professionals due to lack of knowledge of coping strategies and concealment of feelings in family accompaniment

Keywords: grief, emotions, parents, phenomenology.

INTRODUCCIÓN

La vida es una sucesión de eventos personales, desafíos, alegrías, tristezas, así como de pérdidas, los cuales desencadenan procesos de duelo que implican cambios en el aspecto físico, psicológico, emocional, espiritual y social.

Un duelo, es una vivencia que toca lo más profundo del ser humano, que cambia todas las dimensiones físicas, psicológicas y sociales, por lo tanto, el duelo debe vivenciarse de manera saludable (1).

Se conceptualiza a la muerte perinatal según Fensttermacher como “la producida desde el conocimiento del embarazo hasta el periodo neonatal” (2), esta muerte para la madre 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. Según datos reportados por la OMS a nivel mundial se estima que mueren 2,5 millones en el primer mes de vida, a lo que se suman más de 2 millones de muertes fetales (3), a nivel del Ecuador la mortalidad neonatal precoz representa un 68,80% con los neonatos que fallecen dentro de los primeros siete días de vida y la mortalidad neonatal tardía que representa el 31,20% (3).

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 (4). 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 (5).

Después de vivenciar los padres la muerte perinatal

viene el proceso de duelo definido como “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 (6), no es un trastorno emocional y menos aún mental, hay que entender que se ha roto un vínculo humano entre la madre y su hija (o).

El duelo materno por muerte perinatal, según Ewton, refiere que la madre 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 y la 2) la disminución notable de la autoestima materna, como consecuencia de la incapacidad que percibe la mujer para confiar en su cuerpo, para lograr un satisfactorio nacimiento de un hijo vivo y sano; en particular cuando la pérdida de éste se debe a anomalías fetales o problemas genéticos (7).

La finalidad del duelo es que la persona pueda recuperarse de manera saludable, con el logro de 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 (8). Según la psicoterapeuta Alba Payás “La muerte de un recién nacido es una situación a la que usualmente se le ha dado poca importancia, visualizada con bastante indiferencia, donde los hospitales y los trabajadores han minimizado 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 sentir y desarrollar un duelo por él bebe muerto” (9).

En cuanto a los referentes teóricos del cuidado de enfermería utilizados en este estudio se encuentra la teoría de Jean Watson (10): equilibrio y armonía entre mente, cuerpo y alma, a través de una relación de ayuda y confianza entre la persona cuidada y el

cuidador. Este cuidado humanizado, holístico busca dar a los padres confianza, tolerancia, paciencia, sinceridad y esperanza enfocado a satisfacer las necesidades en los ámbitos físicos, emotivo, social y espiritual; se consideró también la Teoría de Adaptación del Rol materno de Ramona Mercer (11) que 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, lo que involucra una transformación dinámica, en la cual se vincula 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 constituye el punto final de la adopción del rol maternal.

Por último la teoría del duelo disfuncional dado por Gaskill, Lermann Burke y Hainsworth (12), quienes afirman que cada pérdida de un hijo se considera único y que se puede expresar de diferentes formas, en la cual las enfermeras deben desarrollar roles de acompañamiento frente a esta pérdida basados en: comunicación empática, experiencia en docencia, cuidados y competencia profesional para favorecer mejor el afrontamiento a la pérdida. El objetivo de este estudio es construir una aproximación teórica reflexiva sobre la percepción y el significado del Duelo Perinatal desde la perspectiva de los padres, a fin de contribuir como profesionales de salud, en una orientación y afrontamiento eficaz para sobrellevar el duelo en su proceso normal.

La contribución teórica del presente estudio es la expresión de un abordaje constructivista, bajo una concepción de naturaleza ontológica y epistemológica, cuyo aporte axiológico es generar una relación complementaria y sinérgica con lo emocional, lo intuitivo, lo racional y lo espiritual, lo que permitió entender a la persona en todas sus dimensiones frente al duelo perinatal, para lograr estrategias que permitan afrontar el duelo permitiendo crecer y desarrollarse como seres humanos.

MÉTODOS

La presente investigación, se enfoca en el paradigma cualitativo, siguiendo la matriz epistémica fenomenológica hermenéutica. Para Edmund Husserl, fundador de la fenomenología (13), 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. Las Interrogantes vinculantes con el fenómeno del estudio son: ¿Cómo perciben los padres el duelo perinatal? ¿Cuál es el significado que tienen para los padres el duelo perinatal?

Esta interrogantes se van a responder a través de la aplicación del método fenomenológico según Spiegelberg (14) fue utilizado para el análisis de los datos y consta de seis fases: **Fase 1: Descripción**

del fenómeno: en esta fase el investigador describe el fenómeno con toda la información relevante sin omitir detalles, se puede hablar en primera persona. **Fase 2: Investigar esencias generales desde la búsqueda de las perspectivas diversas:** se toma en cuenta el discurso de los informantes clave y de los agentes externos respecto al fenómeno, así como la propia visión del investigador, con respeto de las opiniones diversas de los participantes. **Fase 3: Comprender las relaciones fundamentales entre las esencias y las estructuras:** en este proceso se organiza la información a través de matrices para ser contrastada de manera que emerja las semejanza y diferencias sobre el fenómeno de estudio.

Así también, la **Fase 4: Observar los modos de aparición de las apariencias:** proceso en el cual el fenómeno toma forma en nuestra conciencia hasta llegar a obtener una imagen de su estructura. **Fase 5: Observar y suspensión de las creencias de la constitución de la significación de los fenómenos en la conciencia:** trata de distanciarse de la actividad para poder contemplarla con libertad, sin las constricciones teóricas o las creencias que determinen una manera u otra de percibir y por último la **Fase 6: Interpretación de los significados fenomenológicos de las esencias:** consiste en el descubrimiento de significados, producto de instruir, analizar y describir, por ello el intérprete debe ir más allá de lo aparente (15).

Los informantes clave fueron cinco (5) padres que han experimentado y están transitando un duelo perinatal, en una institución de Salud Pública al sur de la ciudad de Quito-Ecuador, en el periodo enero 2022 a diciembre 2023. La entrevista a profundidad fue la técnica de recolección de datos, la cual se desarrolló mediante encuentros previamente establecidos en lugares de su preferencia, las mismas que fueron desgravadas y transcritas previo consentimiento informado.

Los informantes clave son personas que facilitan al investigador toda la información necesaria para comprender los significados y las actuaciones que se desarrollan en determinado concepto (16). La selección 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 y que estuviesen sensibilizados con el fenómeno de estudio. Para tener acceso a estos informantes se ejecutó los siguientes pasos: acercamiento inicial de la investigadora a los informantes para proporcionarles información detallada sobre los objetivos del estudio, explicación clara a los padres seleccionados sobre su anonimato, así como la confidencialidad de la información. El acceso al campo de estudio fue un proceso continuo, pues hubo la necesidad de recurrir a los informantes clave para

aclarar y profundizar todos los aspectos necesarios, para poder validar, concretar la información pertinente y necesaria con respecto al fenómeno de estudio.

Con relación a las consideraciones éticas este estudio tiene la aprobación del Comité de Ética CIESH de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador, para proteger los derechos de los participantes, se les asignó seudónimos (cada uno escogió una flor representativa), previa autorización para garantizarles el anonimato y el respeto a su intimidad, en relación al consentimiento informado se diseñó un formato inédito, el cual contenía información: como el objetivo de la investigación, los riesgos, beneficios, la confidencialidad de la información de acuerdo con su decisión, así como la libertad para retirarse del estudio si lo consideraba pertinente, aspectos que fueron leídos y aceptados por los participantes.

El rigor metodológico fue dado por los criterios de credibilidad, auditabilidad y transferibilidad (17), proceso de categorización, triangulación y estructuración de la información que comprende la síntesis narrativa, la identificación de las esencias y estructuras según la información aportada por los participantes durante las entrevistas realizadas. Para el procesamiento de la información obtenida se trabajó manualmente con la codificación y categorización de los datos, se obtuvo significados

particulares para cada categoría y posteriormente significados globales, los cuales fueron interpretados para comprender el fenómeno, proceso que evidenció, la confiabilidad, validez y verificabilidad de la información.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Constitución de los significados del fenómeno de estudio

El significado de las vivencias de los padres que han transitado por una muerte y duelo perinatal fue considerado desde la concepción de cada uno de los informantes clave participantes en este estudio, este significado se infirió del conjunto de respuestas emitidas por los padres, en los diferentes momentos de las entrevistas a profundidad realizadas, lo que permitió elaborar dos categorías con sus respectivas subcategorías con relación al fenómeno de estudio (Tabla 1). El proceso de coincidencias o intersecciones permitió identificar los significados inmersos en la conciencia de las personas entrevistadas, los cuales fueron argumentados con el apoyo de los enfoques pertinentes de algunos autores. En la tabla 2 se aprecia cada categoría mostrando los diversos significados particulares para cada uno de los sujetos de estudio.

TABLA 1
CATEGORIAS Y SUBCATEGORIAS

Categoría	Subcategorías
Percibiendo el proceso de duelo por la muerte de mi hijo	-Describiendo la muerte del ser humano -Reaccionando ante la muerte del hijo a nivel emocional -Viviendo el proceso de duelo
Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo	Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso del duelo

TABLA 2
RESULTADOS SEGÚN CATEGORIAS

Informantes Claves	Categoría 1	Categoría 2
1 "Girasol" (Padre)	"Es algo doloroso, muy triste, un sueño que no se pudo cumplir, algo duro para nosotros dos". "Sentimiento de frustración, tristeza. No tenía ánimos para trabajar. Me sentía mal. No quería comer". "Hubo un momento en que yo le culpe de la muerte de mi hijo, deseaba estar solo encerrado"	"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"
2 "Dalia" (Madre)	"Miedo pensar en que se acabe la vida y que no haya algo más, no me gusta". "Sentí mucha tristeza, lloraba mucho, sentimientos de culpabilidad en mí, mama me decía que no llore, me enojaba cuando me decían esto". "Viví sola la muerte de mi hijo, quería dormir todo el tiempo, no comía, nadie me preguntó cómo me sentía, me decían que soy joven y debo superar esta situación"	"Hasta ahora siento que nadie me escucho ni en el hospital, ni en mi casa".
3 "Rosa Blanca" (Madre)	"Es como se acabará el mundo, una tristeza intensa y un dolor profundo, un miedo que me paraliza". "Tuve un ataque de ansiedad, me faltaba el aire, mi corazón comenzó a latir. Dolor y tristeza profunda, con el sentimiento de un vacío. Con mi vientre y mis brazos vacíos". "Tengo sentimientos de culpa, paso llorando todo el tiempo, tengo deseos de salir corriendo, de gritar, sin poder dormir. Tengo ira y miedo, este miedo es como si me paralizara, me limita en hacer mis actividades"	"Tuve que buscar un apoyo con psicólogo particular y 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"
4 "Rosa Roja" (Madre)	"Es algo destrozante, difícil de aceptar, para lo seres queridos que quedamos, es muy doloroso, un dolor que yo sufrí y que transmití a mis seres queridos". "Me quede destrozada, solamente quería morirme, se acaba el mundo, no me importa nada". "Culpabilidad a mi esposo por la muerte de mi hijo, no lo quise ver, estaba a la defensiva, me temblaba el cuerpo, tuve reacciones de ira, no quise hablar sobre el tema, me encerré en mi dolor, me volví muy agresiva con mis hijas"	"Tuve apoyo psicológico particular para que me ayude a superar este dolor y para mejorar la relación con mi esposo y mis hijas". "Me acerqué 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"
5 "Geranio" (Madre)	"La muerte es algo triste, que llega en cualquier momento y causa mucho dolor, pensé que me quiero morir para irme con él". "Sentí miedo, me sentí sola, me acerque a verlo, llore mucho, no lo admitía, estaba en shock". "Proceso de duelo muy variantes, momento de dolor, bajones, de llorar constante, luego siento que puedo salir con ayuda de Dios, me encerré mucho en mí"	"Me aferré a Dios y comencé a ver videos sobre experiencias parecidas, me daba fortaleza, decidí tener sus cenizas, para llevarlo a todo lado, en mi bolso en mi cartera, le llevo en una cajita, necesito vivir mi duelo sola"

La primera categoría, surgida en las respuestas dadas por los informantes clave fue **Percibiendo el proceso de duelo por la muerte de mi hijo**, descrita en tres subcategorías: describiendo la muerte del ser humano, reaccionando ante la muerte a nivel emocional y vivenciando el proceso del duelo.

Las experiencias vividas por los informantes del estudio sobre el duelo les han afectado en varias dimensiones de sus vidas. La muerte al nacer parece desde cualquier perspectiva, una situación de lo más desgarradora y sin sentido, más aún 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 (18).

La pérdida perinatal está considerada como la forma más dolorosa de duelo por el hecho de ser inesperado y muchas veces inexplicable. Se estima que entre un 25 a 50% de los embarazos resultan en pérdidas antes de las 20 semanas (19), entre las causas más

comunes pueden ser: motivos genéticos, infeccioso, aborto espontáneo, el aborto voluntario, la interrupción por problemas del feto, la pérdida de embarazos múltiples y enfermedad del neonato (20).

En el aspecto emocional, han sentido un dolor profundo, expresado con tristeza, miedo e impotencia. A nivel psicológico, han sufrido el fracaso de no cumplir con su rol de madre o padre, lo que ha afectado su autoestima y su capacidad de procrear y en el ámbito social, han tenido ganas de dejar de vivir, de aislarse de los demás y de encerrarse en sí mismos. 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 (18).

La pérdida perinatal está considerada como la forma más dolorosa de duelo por el hecho de ser inesperado y muchas veces inexplicable (21). 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.

Después de vivenciar la muerte perinatal, viene el proceso del duelo, Bowlby, define el duelo como "una respuesta adaptativa, que se basa en el valor del apego en la supervivencia. Para transitar por el proceso del duelo Kübler-Ross, manifiesta que las madres deben pasar por cinco etapas: 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 (22).

La pérdida de un hijo esperado es un acontecimiento vital psicológicamente difícil y potencialmente traumático. Las madres y los padres que han sufrido una pérdida perinatal presentan más síntomas psicológicos y estrés en la crianza. Las madres eran más propensas a manifestar síntomas psicológicos y estrés parental que los padres, pero la magnitud de la relación entre las pérdidas perinatales y los resultados psicológicos era comparable en madres y padres (23).

Para algunas 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 por estas mujeres, este significado está atribuido a la pérdida tiene que ver con un profundo dolor y sentimientos de culpabilidad (24)

La segunda categoría fue: **Necesitando herramientas para enfrentar el proceso de duelo** desglosada en una única subcategoría: Requiriendo estrategias de afrontamiento en el proceso del duelo. 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 (25). 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. Los padres para procesar el duelo perinatal, deben realizar actividades de afrontamiento o rituales de despedida como: escribir cartas, soltar globos, colocar un altar, tomar fotografías, velar al hijo, prender velas, cortar un

mechón de pelo, quedarse con los registros del hospital, etc (1). 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 (26).

Se puede considerar también importante el apoyo religioso, como un cuidado espiritual, que va más allá de un alivio físico o psicológico, que serena 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, siendo el acompañamiento espiritual el único consuelo. Este cuidado espiritual se basa en la empatía, en 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, pues así los familiares pueden enfrentar esta trágica situación y se evitan duelos patológicos (27). La profesional enfermera (o), como parte del equipo de profesionales de la salud debe ser el puente de comunicación entre los padres y el resto de los profesionales, siendo empático ante el dolor, aplicación de habilidades blandas frente a las emociones y sentimientos que emergen en ese momento, darles un espacio físico y tiempo a los padres para que puedan despedirse de su hijo (a), para elaboración y afrontamiento de un duelo normal y respetado (28).

El profesional de enfermería ofrece acompañamiento espiritual, basado en el trato humano, la empatía y el permiso para realizar prácticas religiosas como la oración y el bautismo. Antes del evento y en el momento de la muerte, muestran compasión y proporcionan consuelo a través de la esperanza en un ser superior, dan un abrazo y permiten que la madre permanezca unos momentos con su bebé, antes de realizar los cuidados postmortem y los procedimientos administrativos (27)

Es importante un cuidado holístico a los padres que han perdido a su hijo (a) logrando satisfacer las necesidades en los ámbitos físicos, psicológico, social y espiritual, sin descuidar los cuidados a la familia, ya que necesitan de un cuidado y apoyo continuo de las personas más cercanas para una contención emocional que genere esperanzas de vida, alivie el sufrimiento, en un ambiente de confianza, afecto y un acompañamiento humano centrado en la persona.

Por lo que es necesario dar un cuidado de enfermería de forma holística a los padres que atraviesan un proceso de duelo, en el cual se pueda comprender la condición de sufrimiento y dolor de las personas ofreciendo orientación y acompañamiento en su transitar.

Pero a la vez se puede llegar a experimentar una atención heterogénea, donde coexiste sensibilidad y cuidado por parte de los equipos de salud con frialdad, indiferencia e invisibilización, que incorporan incertidumbre, rabia, abandono y dolor al duelo de los padres, pero también generarse un vínculo establecido en el cual existe un equipo de salud, la disponibilidad de información, el espacio físico para el duelo, trato proporcionado al bebé y acompañamiento psicosocial (29).

El duelo perinatal es una situación dramática para los padres, los cuales demandan un cuidado sensible, es cuando el equipo de salud desempeña un rol clave en el apoyo integral, siendo un proceso exigente tanto en lo personal como en lo profesional. Se sugiere formación de pregrado y postgrado, fomentando el diálogo y apoyo entre los equipos para otorgar un cuidado efectivo y de calidad (30)

Aproximación teórica reflexiva emergente sobre la percepción y el significado del Duelo Perinatal desde la perspectiva de los Padres.

La teoría emergente del fenómeno de estudio basada en la información recabada de los sujetos de estudio permite contribuir a la comprensión del fenómeno y a la síntesis interpretativa de los significados que los actores asignan al fenómeno desde la perspectiva de las categorías incluidas en el análisis teórico.

La experiencia vivida por los padres en el proceso del duelo por la muerte de su hija (o), causa un gran impacto, se genera un sufrimiento intenso y devastador que los hace ser muy frágiles y que en ese momento necesitan expresar su dolor, negación e impotencia frente a lo sucedido, es ahí donde necesitan de un espacio acomodado para despedirse y vivir estos momentos tan difíciles, que garantice intimidad, serenidad y tranquilidad, sin interferencias de los profesionales de la salud y demás familiares.

La manera de vivir estos momentos de inicio del duelo puede marcar y condicionar el modo en que los padres y familiares comiencen a integrar la experiencia de un duelo no complicado. Un trato respetuoso, integral, humano y empático por parte de los profesionales de la salud, donde la enfermera (o) pueda garantizar un ambiente de intimidad que pueda 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.

REFERENCIAS

1. Álvarez E, Cataño L. Proceso de duelo y estrategias de afrontamiento. 2019; (1): 17-25. Disponible en: https://bibliotecadigital.udea.edu.co/bitstream/10495/16345/1/AlvarezEstefania_2019_ProcesoDueloEstrategias.pdf
2. Serra MD. Impacto psicológico de la pérdida perinatal en una gestación gemelar monocorial. Universidad de Barcelona. 2018; (1): 1-89. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10803/670634>
3. Organización Mundial de la Salud OMS. Poner fin a las muertes neonatales y fetales prevenibles para 2030. OMS. 2020;1-8. Disponible en: https://www.who.int/docs/default-source/mca-documents/spanish-version-every-newborn-targets-and-milestones-to-2025.pdf?sfvrsn=6125b499_1

El darles a los padres un momento de despedida con su hijo (a), permite generar un ambiente de amor, serenidad, respetar la relación hijo (a) - padres antes que la relación paciente-hospital y darles la libertad para ejercer diferentes estrategias de afrontamiento como los rituales de despedida y recuerdos que le ayude a procesar el duelo (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 evidencien su nacimiento en este mundo.

CONCLUSIONES

Al finalizar este estudio se puede señalar algunos elementos relacionados con la percepción de los padres y su significado que dan a la muerte de un hijo (a), sus sentimientos y emociones, así como vivencian el proceso de duelo, y las estrategias de afrontamiento, para comprender dichos significados.

El duelo perinatal es un proceso que afecta profundamente a los padres, quienes sufren un estrés emocional que puede tener consecuencias en su rol social, su relación de pareja y sus vínculos sociales más cercanos. Por lo tanto, es importante que los profesionales de la salud que los acompañan en este proceso les brinden una contención emocional y les enseñen estrategias de afrontamiento eficaces para superar el duelo de forma saludable. Es fundamental no dejar solos a los padres para que puedan llegar a resignificar el duelo y poco a poco vaya disminuyendo el dolor y la tristeza que siente por la muerte de su hijo (a), validando su nacimiento y dándose nuevamente la oportunidad de abrirse a la vida con nuevos proyectos personales y profesionales.

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, mediante la aplicación de habilidades sociales, habilidades blandas para que puedan entenderlos, comprenderlos y cuidarlos holísticamente, acompañándolos en el transitar de un duelo normal y respetado.

4. 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.* 2021;43(3):129–136. Disponible en : https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0185-3325202000300129&script=sci_abstract
5. Barreto González CA, Andrea J, Bejarano S. Duelo Perinatal: Revisión teórica.2019; (1): 1-56. Disponible en: https://repository.uniminuto.edu/bitstream/handle/10656/7723/T.P_BarretoGonzalezCatherineAndrea_2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y
6. Páez M, Arteaga L. Duelo por muerte perinatal. Necesidad de una atención diferencial e integral. *Arch Med.* 2019;19(1):1–17. Disponible en: <https://doi.org/10.30554/archmed.19.1.2853.2019>
7. Ewton D. A perinatal loss follow-up guide for primary care. *Nurs Interv Infants, Child Fam.* 2012;18:30–36. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8108044/>
8. López A, Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal:acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Rev Clínica Contemp.* 2018;9:1–24. Disponible en: <https://doi.org/10.5093/cc2018a21>
9. Payás Puigarnau A. Psicoterapia de duelo desde un modelo integrativo-relacional. Paidós, editor. Barcelona-España; 2010. 1–42. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/331722871_Alba_Payas_Puigarnau_Las_tareas_del_duelo_Psicoterapia_de_duelo_desde_un_modelo_integrativo-relacional_Barcelona_Paidos_Iberica_2010_447_pp_ISBN_978-84-493-2423-9
10. 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.* 2016;9(2):127–36. Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/3017>
11. 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.* 2012;39:1–7. Disponible en: www.index-f.com/evidentia/n39/ev7722.php
12. Alligood M. Modelos yTeorías de Enfermería. Elsevier, editor. Barcelona-España; 2023. 1-748. Disponible en: https://www.berri.es/pdf/MODELOS_Y_TEORIAS_EN_ENFERMERIA/9788413822990
13. Embree L. ¿Se puede aprender a hacer fenomenología? 2012. 1–97. Disponible en: <https://revistas.uned.es/index.php/rif/article/view/5449/5223>
14. León EA. El giro hermenéutico de la fenomenológica en The hermeneutic swift on Martin Heidegger's phenomenology. *Rev la Universidada Bolív P.* 2009;8(22):1–12. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/305/30512211016.pdf>
15. Spiegelberg H. The Phenomenological Movement: A Historical Introduction. SPRINGER-SCIENCE+BUSINESS MEDIA B., editor. Vol. 2. 1969. 658–701. Disponible en: <https://archive.org/details/HerbertSpiegelbergThePhenomenologicalMovement>
16. Burns N, Grove S, Gray J. Investigación en Enfermería. Elsevier, editor. España; 2016. 1–531. Disponible en: <https://www.edicionesjournal.com/Papel/9788491130116/Investigación+En+Enfermería++Desarrollo+De+La+Práctica+Enfermera+Basada+En+La+Evidencia>
17. Castillo E, Vásquez M. El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colomb Med.* 2003;34(3):164–167. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28334309.pdf>
18. Bourne S. Psychological impact of stillbirth. *Practitioner .* 1983;227(1375):53–60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/6844236/>
19. Callister LC. Perinatal loss: a family perspective. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2006;20(3):227–236. Disponible en : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16915054/>
20. Sánchez Pérez I. Duelo desautorizado: todo lo que rodea a un duelo tabú. *Universidad de Alicante;* 2019; (1):1-24. Disponible en : <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/92853>
21. Chan Moon F, Arthur D. Nurses attitudes towards perinatal bereavement care Part of the Nursing Midwifery Commons Recommended Citation. *J Adv Nurs.* 2009;65(12):2532–41. Disponible en: [http://www.childbereavementsupport.org.sg/;](http://www.childbereavementsupport.org.sg/)
22. Kübler-Ross E. Las 5 fases del duelo: la teoría de Kübler-Ross. *Centro de Psicología Integral.* 2018. p. 1–2. Disponible en: <https://centrodepsicologiaintegral.com/las-5-fases-o-etapas-del-duelo-la-teoria-de-kubler-ross/>
23. Faleschini S, Aubuchon O, Champeau L, Matte-Gagné C. History of perinatal loss: A study of psychological outcomes in mothers and fathers after subsequent healthy birth. *J Affect Disord.* 2021;280:338–344. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33221720/>
24. 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.* 2020;4(7):65–73. Disponible en: <http://ojs.unemi.edu.ec/index.php/faso-unemi/article/view/1130>
25. 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 .* 2021;13(1):50–8. Disponible en: revistas.unc.edu.ar/index.php/racc

26. Grunblatt N. El camino silente del duelo desautorizado en la muerte perinatal Hacia un estado del arte. *Revista de Psicología Universidad de Congreso*. 2021;1–17. Disponible en: <https://www.ucongreso.edu.ar/wp-content/uploads/2021/10/El-camino-silente-del-duelo-desautorizado-en-la-muerte-perinatal.-Hacia-un-estado-del-arte-comprimido.pdf>
27. 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*. 2020;26:1–9. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532020000100217&script=sci_abstract&lng=en
28. López Fuentetaja AM, Iriondo Villaverde O. Sentir y pensar el duelo perinatal: acompañamiento emocional de un grupo de padres. *Rev Clin Contemp*. 2018;9:1–24. Disponible en: <https://doi.org/10.5093/cc2018a21>
29. Melo P. Duelo perinatal: Significados de padres respecto al proceso de duelo en el contexto de atención del sistema de salud público Chileno. 2020; 5:43-54. Disponible en : <http://www.akrabjuara.com/index.php/akrabjuara/article/view/919>
30. Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P, Valenzuela MT, Bernales M, Jaña P. Duelo perinatal: Perspectivas de los Profesionales de la Salud. *Rev Chil Obstet Ginecol*. 2020;85(3):281–305. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262020000300281&lng=es&nrm=iso&tlng=es