

Artículo de revisión

Muerte perinatal y el proceso de duelo

Dr. Rafael Alvarado García*

Resumen

La experiencia de sufrir la muerte de un hijo en el periodo perinatal no ha recibido atención adecuada de los familiares, de los amigos y principalmente de los médicos. La falta de preparación en este campo ha sido causa de intervenciones inadecuadas que han creado problemas en el proceso de duelo de los padres. El pediatra ocupa un lugar estratégico en la familia de sus pacientes, lo cual le permitiría ayudar a los padres oportunamente, en las primeras etapas del duelo perinatal. Se revisan el proceso de duelo, y la sintomatología. Se presentan las intervenciones útiles y las que no lo son para establecer algunas estrategias que ayuden al médico a ofrecer una intervención útil. El duelo de los padres después de esa pérdida es tan devastador como el de la pérdida de un adulto amado. El patrón de duelo puede ser anticipado y las intervenciones pueden ser proporcionadas oportunamente. Con ayuda apropiada los padres pueden pasar esta catástrofe familiar y personal con un mínimo de cicatrices.

Palabras clave: Pérdida perinatal, aborto, muerte neonatal, duelo

Introducción

Uno de los pasajes en la vida de una familia es el nacimiento de un hijo. Desde el embarazo hasta el momento del nacimiento, se desarrollan sentimientos de esperanza, ilusión, júbilo, que se proyectan hacia el futuro. Nadie piensa que no habrá un final feliz; sin embargo, no todos los embarazos terminan satisfactoriamente. Una gestación que se ve interrumpida por algún evento que evita la formación de un producto sano, es una tragedia que afecta a los padres, a familiares e incluso a otros niños.

La pérdida de un niño recién nacido es especialmente significativa porque es repentina e inesperada, lo que dificulta superarla¹; porque la interrupción de la vida en un

Abstract

The experience of losing a newborn child has not been faced adequately by the parents, the friends nor by the medical profession. This situation has led to inadequate interventions which generates problems on the grief process of the parents. The pediatrician is in a strategic position within the patient's family. He is able to help the parents opportunely, during the initial grief stages. The process of grief, its stages, and its symptoms are reviewed. A desire to help and an idea of what is helpful and what is not are presented as the basis for an effective intervention by professionals. Parents' mourning following a perinatal loss is as devastating as the loss of an older loved one. The pattern of mourning can be anticipated and proper interventions can be implemented, whereby parents can overcome this trying experience in their lives with a minimum of scars.

Key words: Perinatal loss, abortion, stillbirth, neonatal death, mourning

estadio avanzado y la crisis de la pérdida se suman a la crisis propia del embarazo¹. Representa la muerte de un niño que no tuvo la oportunidad de vivir una vida plena². Mutila el proceso de la paternidad, que se inicia desde que se sabe que existe el embarazo.

Las fantasías acerca de un bebé a menudo reflejan atributos personales o deseos. La pérdida de un hijo magnifica la sensación de que se ha perdido parte de uno mismo. Mientras la muerte de un amigo o pariente representa la muerte de parte de nuestro pasado, cuando un bebé muere, muere una parte del futuro. Lo que ocupa un primer plano es el dolor ante la pérdida. El dolor psíquico es un sentimiento difícil de definir que escapa a la razón.

Se revisan las definiciones, el proceso de duelo, y la sintomatología con experiencias personales y las de otros padres; las intervenciones útiles y las que no lo son, para establecer algunas estrategias que ayuden al profesional a ofrecer una intervención útil a los padres.

Definiciones

Aflición: Respuesta emocional normal, apropiada, ante una pérdida externa conscientemente reconocida. En general es

* Servicio Cirugía Pediátrica C.M.N. "20 de Noviembre" ISSSTE

Correspondencia: Dr. Rafael Alvarado García. Centro Médico Nacional 20 de Noviembre ISSSTE. Félix Cuevas No. 540. Col. Del Valle. México 03100 D.F.

Recibido: abril, 2003. Aceptado: julio, 2003.

La versión completa de este artículo también está disponible en internet: www.revistasmedicasmexicanas.com.mx

autolimitada y cede gradualmente al cabo de un tiempo razonable. Debe distinguirse de la depresión.

Pérdida Perinatal: Es un concepto vago que se refiere a un embarazo que culmina con la pérdida del producto, incluidos el aborto espontáneo, el embarazo ectópico, el aborto terapéutico y la muerte neonatal temprana. Cualquier pérdida perinatal causa alteraciones emocionales, psicosociales y de conducta. El 20 al 30% de las mujeres que han experimentado una pérdida perinatal sufre alteraciones psiquiátricas en el primer año de su pérdida ³.

Duelo: Es la respuesta de abatimiento debida a la pérdida de algo valioso; no es racional ni intelectual. Es tristeza profunda, incontrolable que lleva al luto en fases a través del tiempo. En cierta forma es perder el amor por el ser en formación aun sin haberlo conocido. Son todas las fantasías que tienen los padres, antes de nacer el cuerpo que nunca abrazarán y que sin embargo, ya tenía un lugar como sujeto irremplazable en su vida.

Hospicio u Hospital Perinatal: Cuando se diagnostica una anomalía fetal incompatible con la vida, algunos padres deciden que continúe el embarazo. Para estos casos especiales se han establecido en los últimos años, programas de cuidados médicos, manejo del duelo perinatal, para ayudar a resolver problemas que surgen. Sin embargo, sigue habiendo resistencia a creer que este tipo de programas sean realmente necesarios ^{4,5,6}.

El proceso de duelo

Está constituido por períodos temporales que ayudan a desapegarse del objeto amado; se le da una nueva dirección al sentimiento amoroso, para utilizarla en una nueva relación. Cada fase del duelo es un mecanismo de defensa que ayuda a superar la crisis. Este proceso de adaptación evita que la psique del individuo se quebrante por el dolor inmenso de la pérdida ^{7,8}. El progreso es cíclico y no lineal; no es ordenado de principio a fin; es fluctuante. Cada persona progresa de acuerdo a su estructura psíquica, sus características emocionales, culturales etc. Uno de los esquemas más conocidos del proceso de duelo, es el descrito por Elisabeth Kübler Ross ⁹, quien señala cinco fases.

La primera fase se caracteriza por negación y aislamiento. La negación de los hechos es una defensa provisional, que pronto es substituida por una aceptación parcial.

La segunda fase es de ira. Cuando no se puede mantener la fase de negación, es substituida por sentimientos de rabia, ira, envidia y resentimiento. La pregunta obvia es "¿Por

qué Yo?". Esta fase, a diferencia de la pasada, es difícil de sobrellevar. El carácter pasional de la ira, como todas las pasiones, es irracional e incontrolable.

La tercera fase es la de un pacto. Quizá es la menos conocida, pero es igualmente útil para los padres, aunque sólo dure breves periodos. En realidad es un intento de posponer los hechos. Incluye un premio a "la buena conducta"; además, fija un plazo de vencimiento y la promesa implícita de que no se pedirá nada más si se le concede ese plazo.

La cuarta fase es la depresión. En las pérdidas perinatales la depresión es silenciosa; es un dolor preparatorio que nos afecta al enfrentarnos a lo inevitable. La comunicación es mejor cuando no es verbal. Sin embargo, cada persona lo vive de manera diferente y es el silencio el que dificulta la recuperación.

La quinta fase consiste en aceptación. No es una fase feliz, casi desprovista de sentimientos; no hay depresión ni enojo. Sólo se encuentra cierta paz. El apoyo que se recibe en esta fase es muy importante.

Otro modelo de proceso de duelo es el propuesto por Bowlby y Parkes, modificado por Davidson ¹⁰. Consta de cuatro fases: 1) Choque y obnubilación; 2) búsqueda y deseos; 3) desorientación y desorganización; 4) reorganización. Este modelo se basó en la experiencia de 30 madres con algún tipo de pérdida perinatal y 1,200 personas quienes habían perdido algún ser amado adulto. Al igual que Kübler, encuentran que las fases continuamente se traslapan. La descripción del proceso de duelo de Davidson se aplica mejor al duelo por pérdida perinatal ^{10,11} (Cuadro 1).

En la fase de choque, la característica principal es la resistencia a los estímulos. Los padres sólo ven una sección de la realidad y es difícil la comunicación. Esta fase alcanza su punto álgido entre dos días y dos semanas. Siempre es un periodo muy intenso, pero alrededor de los cuatro meses posteriores a la muerte, la mayoría de los casos se resuelve.

La fase de búsqueda, a diferencia de la primera, consiste en que los padres se encuentran muy sensibles. Esta sensibilidad aumentada puede ser con experiencias tales como oír llorar al bebé que ha muerto. Son reacciones universales que no indican alteraciones psicopatológicas. Los padres se hacen muchas preguntas acerca de lo que sucedió, y se aíslan paulatinamente de su círculo social. Durante esta fase los padres buscan la causa y tratan de esclarecer su pérdida.

La fase de desorganización, alcanza su máximo entre seis y nueve meses posteriores a la muerte. La característica

dominante es la depresión autolimitada. Los padres no comen, presentan insomnio, están apáticos. Otra característica de esta fase es tomar conciencia de la pérdida en forma detallada. Las alteraciones fisiológicas pueden ser pronunciadas. Se ha descrito hasta disminución en la función linfocitaria¹².

La fase de reorganización usualmente se inicia alrededor de 18 meses después de la muerte. Sin embargo, depende más de la estructura psíquica de la persona, su historia y el trabajo de duelo que de un lapso determinado. Este periodo marca el regreso a la vida normal. Los padres sienten una liberación y la mayoría pueden recordar el momento exacto de esta experiencia.

Cuadro 1. Fases de duelo descritas por Davidson²⁹

Choque y obnubilación

- Resistencia a estímulos
- Dificultad para realizar juicios
- Disfunción en las labores diarias
- Explosiones emocionales
- Periodos lúcidos
- Duración de 1 a 4 meses después de la muerte

Búsqueda y disertación

- Hipersensibilidad a los estímulos
- Sentimientos de ira, culpa o ambos
- Infatigabilidad e impaciencia
- Preguntas
- Conducta inapropiada
- Duración de 3 a 6 meses después de la muerte

Desorganización y desorientación

- Depresión clínica autolimitada
- Desorganización
- Disfunción en las labores diarias
- Toma de conciencia detallada de la pérdida
- Empeoran las fallas orgánicas y funcionales
- Duración de 6 a 18 meses después de la muerte

Reorganización

- Sentimiento de liberación
- Energía renovada
- Mejora la realización de juicios
- Se estabilizan los hábitos de sueño y de alimentación
- Duración de 18 a 36 meses después de la muerte

Situaciones perinatales acompañadas de duelo

La muerte es un hecho de la vida. Cada fase del desarrollo implica la pérdida de algún privilegio de la fase anterior y adentrarse hacia lo desconocido de la fase siguiente. Todo evento adverso que conlleva una pérdida, se acompaña de un proceso de duelo; así sucede en un divorcio, en la pérdida de un trabajo; con una enfermedad; por la muerte de alguien amado. Cuando un embarazo no culmina con el na-

cimiento de un bebé saludable, se produce una situación perinatal que se acompaña de duelo. Ejemplos de esto son los siguientes:

Aborto espontáneo

Los trabajadores sociales inicialmente describieron el trauma por la pérdida perinatal en la década de los años 70 del siglo XX¹³. Se han publicado múltiples informes anecdóticos e investigaciones científicas sobre los efectos psicológicos del aborto espontáneo. La mayoría describe que la respuesta de los padres es el duelo, la depresión y la ansiedad¹⁴⁻¹⁷.

En el fenómeno de duelo de los padres consecutivo a un aborto espontáneo el médico puede pasar por alto el diagnóstico de trastorno mental agudo o de trastorno postraumático, en cuyo caso no solicita una interconsulta con psicólogos o psiquiatras y sus equipos multidisciplinarios.

En el trastorno agudo, los síntomas como disociación, revivir el trauma, o evitar estímulos relacionados con el trauma, no duran más de cuatro semanas. Cuando los síntomas persisten más allá de ese lapso, se trata de un trastorno mental postraumático. Después de un aborto espontáneo el diez por ciento de las mujeres puede presentar un trastorno agudo y sólo el 1%, un trastorno postraumático¹⁴.

En estos casos los padres reciben menos apoyo, ya que el bebé sólo existe para los papás.

Defunción

Entre más avanzado está el embarazo, las expectativas de los padres son mayores, pues en torno al niño en formación se han elaborado fantasías más complejas. Esto hace más difícil superar la pérdida, máxime si se tiene en cuenta que cerca de la mitad de este tipo de pérdidas ocurre repentinamente y sin causa aparente, lo que a su vez causa un sentimiento de desesperanza y soledad en los padres. El pediatra es quien tiene más contacto con ellos, cuya esperanza trata de mantenerse ante lo inevitable.

El problema es enfrentar a los padres con la realidad de su hijo muerto, mostrándoles el cuerpo del bebé, con objeto de que terminen los temores y las fantasías. Se les pide que toquen y abracen al niño. Esto da fin al proceso de la aceptación del suceso; los enfrenta al hecho y les permite iniciar el proceso de duelo¹⁸. Debe señalarse que algunos estudios dudan que esta práctica sea benéfica¹⁹.

Pérdida del Bebé "Perfecto"

Los recién nacidos pretérmino malformados, los que nacen con el sexo "no deseado" o los que morirán en el periodo

neonatal, representan la pérdida de la fantasía del bebé perfecto. Después del nacimiento de un bebé defectuoso, los padres experimentan sentimientos de duelo por la pérdida del objeto amado (un niño sano), mientras se adaptan a una realidad y tratan de prodigar amor al bebé "malformado"²⁰. La reacción es análoga al duelo que presentan los padres que han perdido un bebé.

El nacimiento de un niño imperfecto representa múltiples pérdidas para los padres: un daño al narcisismo; una amenaza al concepto que tienen ella, de mujer y madre; él, el concepto de hombre y padre; significa la imperfección de los padres en la medida que el bebé "defectuoso" es una extensión de ellos mismos.

La prematuridad de un bebé obliga a los padres a tomar nuevas asignaciones en forma precipitada como papá y mamá, lo que interrumpe las fantasías que tenían hasta ese momento. Sin embargo, es probable que los padres no experimenten los sentimientos de pérdida por mucho tiempo, como es el caso de los padres de un niño con daño neurológico o con defectos congénitos^{20,21}.

Los bebés con anomalías son considerados como sucesos catastróficos en nuestra cultura, en la que se valoran la inteligencia, la belleza y el éxito²². Los avances médicos recientes permiten identificar problemas potenciales in útero. Los padres que reciben esta información en forma prenatal pueden comenzar el proceso de duelo anticipadamente.

Anticipado o no, el nacimiento de un niño con defectos congénitos se acompaña de sentimientos ambivalentes en la familia, en los amigos y en los médicos. Las primeras reacciones al enfrentar la realidad son de negación. Son comunes los sentimientos de vergüenza, repulsión y pena de crear un hijo defectuoso²³.

El tipo de anomalía del bebé no puede ser un criterio para medir el grado de duelo de los padres, aunque una anomalía mayor causa una reacción emocional acentuada^{6,21}.

El pediatra que ha tenido contacto con un amplio espectro de anomalías, percibe la anomalía del bebé en un contexto diferente al que tienen los papás; se concentra en los aspectos médicos y relega o ignora los sentimientos de los padres que quedan sin resolver y sin expresarse.

Muerte neonatal

Un recién nacido críticamente enfermo es motivo de un doloroso tiempo de espera para la familia, que sufre la incertidumbre de saber qué esperar: si el bebé vivirá en

forma saludable; si vivirá con alguna secuela que requiera cuidados especiales o si morirá.

La mayoría de las muertes ocurre en las primeras 24 horas de vida. La mayor parte de las pérdidas neonatales se deben a la prematuridad (80 a 90%) y a las anomalías congénitas (10 a 20%)^{20,24,25}. Independientemente de la causa de la muerte, aun los bebés que viven unas horas, provocan duelos mayores en los padres, debido al vínculo prenatal²⁴. Este vínculo debe completarse cuando los padres estén en contacto con el bebé antes que muera, lo que psicológicamente facilitará el siguiente paso que es la desvinculación de su hijo.

En el caso de nacimientos múltiples, cuando uno de los niños muere, se produce un sentimiento de pena profunda y al mismo tiempo, se fortalece el vínculo con el bebé sobreviviente. Estos sentimientos diametralmente opuestos causan gran desgaste a los padres y retardan el proceso de duelo, que en algunas ocasiones no se resuelven²⁶.

La muerte de un neonato generalmente ocurre después de haber tomado todas las medidas para prevenirla. Esto da cierta tranquilidad a los padres quienes saben que "se hizo todo lo posible". Aun en recién nacidos con enfermedades graves o lesiones congénitas mayores, hay padres que deciden continuar con el embarazo y llevarlo a término. Esto origina un conflicto de intereses entre ginecobstetras, pediatras y los padres. Por esta razón la creación de comités de ética y de hospicios perinatales son importantes. Deben ser aceptados y deben tener mayor participación para la resolución de estas situaciones especiales^{4,5}.

Los padres requieren una información clara y asequible para que su decisión sea la más racional y pragmática posible. Finalmente son ellos quienes deciden.

Sintomatología del duelo

El amplio espectro de las manifestaciones de un duelo, varía con el tipo de pérdida, el apego al sujeto amado, la fase del duelo en que se encuentre el doliente y las condiciones socioculturales propias de cada individuo. Los signos y síntomas del duelo se pueden dividir en conductuales y somáticos²⁷ (cuadro 2). El pediatra y los miembros del equipo médico deben conocer esta sintomatología a fin de brindar mayor apoyo a la familia. El médico debe aprender a interpretar el lenguaje con el que la familia expresa su pena. La conducta durante el proceso de duelo es ambivalente⁶. En el caso de pérdida del niño perfecto, los padres esperan que el niño sobreviva y al mismo tiempo inconscientemente,

desean que muera; simultáneamente lo aman y lo rechazan. Estos sentimientos son aterradores y socialmente inaceptables y por lo tanto a menudo no se habla de ellos.

Cuadro 2. Signos y síntomas del duelo^{3,7,11}

Somáticos

Gastrointestinales

- Anorexia y pérdida de peso
- Bulimia
- Náusea y vómito
- Dolor abdominal
- Diarrea y constipación

Respiratorios

- Tos y sensación de ahogamiento
- Respiración entrecortada
- Hiperventilación

Cardiovasculares

- Palpitaciones
- Sensación de opresión en el pecho

Neurológicos

- Cefalea
- Vértigo
- Debilidad muscular
- Enfermedad de Brisaud (tics)

Conductuales

Sentimientos de

- Culpa, tristeza, soledad, apatía, enojo y hostilidad

Pensamiento con el bebé perdido

- Pesadillas
- Sueños y fantasías

Alteraciones interpersonales

- Incremento de la irritabilidad
- Disminución de la libido
- Llanto fácil

Incapacidad para regresar a sus actividades

- Fatiga y apatía o sobreactividad
- Insomnio o mucho sueño
- Problemas de atención, concentración
- Discurso lento

Discusión

Reconocer el duelo de los padres después de la muerte de un hijo debe ser parte integral de la práctica pediátrica institucional y privada. El pediatra se enfrenta frecuentemente a la muerte de un paciente, sin pensar en el apoyo que requieren los padres. La pediatría exige un apego especial al núcleo familiar que nos brinda la posibilidad de ser casi parte de la familia; un amigo, un consejero. Por esta razón nos obliga a dar apoyo emocional y profesional.

Los padres que han experimentado la pérdida de un niño sugieren lo siguiente²⁸:

1. Los sentimientos que acompañan a la pérdida de un hijo sólo los comprenden quienes han sufrido la misma tragedia.

2. Quien no ha tenido la experiencia del fallecimiento de un hijo, no puede decir a los padres "Créanme que los entiendo".

3. La muerte de un hijo causa trastornos emocionales en la pareja.

4. Muchos matrimonios se disuelven cuando fallece un hijo. Sin embargo, si se sobreponen a la pérdida, sus lazos matrimoniales se hacen más fuertes.

5. Durante el duelo, los padres se sienten como "gente diferente"

6. Los padres y las madres reaccionan en forma diferente ante el fallecimiento de un hijo.

7. Algunos padres inician proyectos para ayudar a otras personas, relacionadas en alguna forma con el paciente fallecido.

8. Los padres reaccionan de manera adversa ante las frases hechas y las explicaciones.

9. Los padres desean que sus familiares y los amigos se muestren disponibles.

10. La muerte de un hijo quien es parte integral de la familia, deja una marca en la vida familiar. No se deben pedir intentos por "olvidar".

En esta época de crisis hay que mantener la puerta abierta para brindar ayuda, pero este hecho vuelve más vulnerable a la familia ante las reacciones de otros. La finalidad del trabajo del médico, o en el caso de los niños el pediatra, es apoyar a la familia mediante el conocimiento adecuado de los procesos de duelo y sus características, para mantener la serenidad de los padres antes de la crisis y para mejorar la capacidad de resolver los problemas en la fase crítica. Esta acción puede quedar a cargo de un grupo de profesionales expertos en el manejo de estos problemas: psicólogos, psiquiatras, tanatólogos etc. El médico siempre debe estar disponible para brindar consuelo a los padres de sus pacientes, que nos brindaron la confianza de tratar a su hijo.

Intervenciones inadecuadas

La mayoría de este tipo de intervenciones se realiza con la "mejor intención", pero no tienen características de una intervención eficaz.

- Mantener el estado de negación retrasa la aceptación de la realidad. El progreso hacia la resolución no se inicia hasta que desaparece el estado de incredulidad. El uso de

drogas, callar o no llorar por la pérdida; el uso de distractores propicia reacciones de inadaptación a través de mantener un "cómodo" estado de negación. La energía necesaria para iniciar el proceso de duelo se disipa por el efecto de medicamentos que transforman la tragedia en un fenómeno menos creíble^{29,30}. No hablar de la pérdida es un medio poderoso de negación, lo que evita que los padres enfrenten la realidad.

- Cuando los médicos evitan hablar con los padres acerca de la muerte de un hijo o muestran desinterés ante el hecho, los padres pueden pensar que la pérdida del bebé no ha sido un hecho importante.

- La incapacidad de llorar en respuesta a la pérdida de un hijo, no ayuda a los padres e impide el proceso de duelo. La incapacidad de llorar puede haber sido aprendida tempranamente en la vida o puede ser el resultado de un duelo no resuelto. Otra razón para no llorar es la actitud de aparecer como una figura fuerte^{26,30}.

- Las distracciones son otra manera de negar la pérdida o de minimizar su importancia. Los médicos, los amigos o los familiares intentan distraer a los padres de sus sentimientos de pena y dolor agudos mediante actividades de recreación o pláticas triviales. Otra forma de distracción es derivar la atención al cuidado físico sin darle importancia al estado psicológico.

- Negar la existencia del problema eliminando los objetos personales que estaban destinados al niño en formación y no reconocer el papel de madre o padre, aunque el producto haya muerto, no ayuda a los padres a mantener bajo control la realidad de la situación^{26,29,30}.

- El aislamiento de la familia en duelo, no permite formar relaciones dependientes que potencialmente puedan apoyar y reconfortar a los padres. La ausencia de otras personas no permite compartir su duelo y se incrementan entonces la ira y el enojo.

- Evitar el contacto entre los padres y el bebé, propicia que las fantasías se multipliquen y atemoricen más que la realidad. Demorar el contacto, prolonga el estado de negación. Hay que recordar que las expectativas y el ego de los padres están en relación directa con las cualidades de su hijo, y el que se considere al producto inaceptable para ser visto o tocado, daña su autoestima.

- En un intento de reconfortar a los padres, los amigos, los parientes y también los médicos hacen comentarios que no ayudan, ni apoyan, tales como³¹:

1. No se preocupen, lo bueno es que aún son jóvenes y pueden tener más hijos

2. ¿Por qué no te embarazas de nuevo?

3. Es mejor perder al niño ahora, que cuando tuviera tres años

4. Hubiera sido un niño anormal y sufriría mucho

5. Por lo menos tienes otros hijos vivos

6. Pero no lo conociste; ni siquiera nació

7. Así lo quiso Dios

Este tipo de expresiones reducen o niegan el impacto del apego al feto o al recién nacido.

- Otra estrategia inadecuada es embarazarse nuevamente. Es uno de los consejos que frecuentemente dan los familiares, los amigos e incluso los médicos. Hay estudios que indican que un nuevo embarazo poco tiempo después de haber sufrido una pérdida perinatal incrementa el duelo patológico en la madre³². En estos casos hay tres procesos emocionales que pueden actuar simultáneamente; el proceso de duelo del bebé fallecido; el proceso de apego al nuevo bebé; el temor de una nueva pérdida del nuevo embarazo. Esta mezcla de procesos y sentimientos causan emociones complejas a los padres que prolongan o bloquean el proceso de duelo³³.

Estrategias propuestas

Los médicos rara vez tienen conocimientos suficientes para manejar de estas situaciones trágicas. Los pediatras están en una posición ideal para brindar apoyo y consejo a los padres durante el duelo a saber:

- Iniciar y mantener el contacto con los padres.
- Escuchar atentamente, sin emitir juicios ni soluciones "no solicitadas" ante las reacciones iniciales de duelo.
- Conversar con ambos padres en un cuarto privado cuando sea posible.
- Si se puede prever razonablemente el tiempo del fallecimiento, se debe brindar a los padres la oportunidad de estar con el bebé; abrazarlo; tocarlo, incluso hablarle y tomar fotografías¹¹.
- Exhortar a los padres a que den un nombre al bebé, para afirmar su identidad propia³⁴.
- Dar información escrita breve, sobre el proceso de duelo y revisarla con los padres. La respuesta de los padres varía ampliamente pero se deberá manejar.
- Una vez que el niño fallece se preguntará a los padres si desean ver el cuerpo. En caso negativo, se les informa que pasadas 24 o 48 horas se les volverá a preguntar.
- El médico debe saber que se ha iniciado el proceso de duelo y que la primera fase es la resistencia a los estímulos.

Debe aprovechar los periodos de calma para comunicarse con los padres.

- Informar a la familia o a las personas de apoyo sobre el proceso de duelo, la autopsia y los arreglos funerarios.

- Cuando la madre se encuentre en el puerperio inmediato si la pérdida fue durante el parto, se debe tener cuidado especial en el manejo del dolor y sobre las necesidades que surgen en ese estado, tratando de que esta experiencia sea menos traumática.

- Pedir autorización para la autopsia siempre es difícil, pero podrá brindar información sobre las causas de la muerte del bebé, que los padres requerirán en la fase de búsqueda³⁵. Es importante explicar el procedimiento.

- El funeral es el último de los temas que se tratará con los padres antes de que abandonen el hospital. Se les informará sobre las opciones. Es recomendable que se realice un tipo de ceremonia. Ambos padres deben tomar parte en su planeación¹¹.

- Se dará al personal que está en contacto con los padres una lista de aspectos que se deben cuidar y asegurar que no se pase por alto ninguno.

- Una o dos semanas después de la muerte del niño, es habitual que los padres estén solos. Mantener contacto telefónico con los padres, por el pediatra involucrado en el cuidado del bebé, es algo que los padres aprecian enormemente.

- Se calculará el tiempo en que los padres podrían estar en la fase de búsqueda, obsesionados por todo lo relacionado con la muerte de su bebé. En esta etapa la ayuda que brinda el pediatra y los resultados de la autopsia, pueden acelerar y avanzar en el proceso de duelo de los padres.

- Referir a los padres a los profesionales de los equipos multidisciplinarios en el manejo de estos aspectos tanatológicos.

El pediatra debe conocer e identificar los problemas durante el proceso de duelo; con frecuencia brinda atención a otros miembros de la familia y debe estar alerta para orientar a los padres, respecto a las sensaciones que pueden experimentar, por ejemplo conductas anómalas. Debe informarles que estas manifestaciones son universales; que no es que estén perdiendo el juicio. Debe informarles que pueden ser objeto de aislamiento social, cuando sus amigos y familiares consideren que ya es tiempo de "aceptar el hecho" y paulatinamente retiran su apoyo.

Quizá el manejo final debe estar a cargo de un tanatólogo. Sin embargo, el conocimiento de estas situaciones y su

actitud ante ellas devuelve al médico la dimensión humanitaria que no debe perder.

Los hermanos olvidados

Un punto que generalmente se olvida es el de los hermanos de los niños que fallecen. Los padres, agobiados en su duelo, no se dan cuenta de los efectos de la muerte en su otro hijo. El duelo de los padres, desde el punto de vista del niño que lo observa tiene un impacto mayor que el propio. Los cambios observados con más frecuencia en la relación padres-hijo, son alteraciones en los patrones de sueño, mala interacción social, regresión en el control de esfínteres y cambios en los patrones de la alimentación. Mandell³⁶ y cols. encontraron que el 80% de las madres mostraron disminución de la paciencia y sobreprotección. La mala interacción social se acompañó de aumento de la violencia. El 50% de los niños que ya tenían control de esfínteres, presentó enuresis por más de 12 meses.

Es fundamental que los padres comuniquen a su(s) hijo(s) lo sucedido, como parte que son de la familia. La explicación debe ser acorde con la etapa del desarrollo en la que se encuentre el niño. No se deben usar frases como "se durmió", o "se fue" o "Dios se lo llevó", pues provocan temor al dormir, odio o resentimiento innecesarios³⁷. Este aspecto depende del grupo sociocultural y religioso al que pertenece la familia.

Conclusión

El duelo que viven los padres después de una pérdida perinatal es tan devastador como el de la pérdida de un adulto amado. El patrón del duelo puede ser anticipado y pueden implementarse intervenciones útiles gracias a las cuales los padres pueden sobrellevar y superar esta catástrofe familiar y personal con un mínimo de cicatrices. Si el médico se esfuerza, puede tener un efecto positivo dramático en la vida de estos padres.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Caplan G. Principles of preventive psychiatry. New York, Basic Books, 1964
2. Shoenberg BA. Loss and grief: psychological management in medical practice. New York, Columbia University, 1970.
3. Herz EK. Perinatal Loss. In: Stewart DE, Stotland NL (eds): Psychological Aspects of Women's Health Care. The Interface Between Psychiatry and Obstetrics and Gynecology. Washington, DC, American Psychiatric Press 1993;pp:139-161
4. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal Hospice. Am J Obstet Gynecol, 2001;185(3):525-9.

5. Kenyon SL, Hackett GA, Campbell S. Termination of pregnancy following diagnosis of fetal malformation: the need for improved follow-up services. *Clin Obstet Gynecol* 1988; 31:97-100.
6. Chitty LS, Barnes CA, Berry C. Continuing with pregnancy after a diagnosis of a lethal abnormality: experience of five couples and recommendations for management. *Br Med J* 1996;313:478-80.
7. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2003;15(2):107-11
8. Carnes JW. Psychosocial disturbances during and after pregnancy. *Postgrad Med* 1993;73:135-145,
9. Kubler-Ross E. *On death and dying*. New York. Macmillan Publishing Co. 1969.
10. Davidson GW. *Understanding Mourning*. Augsburg Ed, Minneapolis 1984:141-59
11. Menke JA, McClead RE. Perinatal grief and mourning. *Adv Pediatr* 1990;37:261-83
12. Schleifer SJ, Keller SE, Camerino M. Suppression of lymphocyte stimulation following bereavement. *JAMA* 1983;230(3):374-77
13. Moscarello R. Perinatal bereavement support service: three-year review. *J Palliat Care* 1989;5:12-8
14. Bowles V, James LC, Solursh DS, Yancey MK. Acute and post-traumatic stress disorder after spontaneous abortion. *American Family Physician* 2000;61(6):1689-96
15. Neugebauer R, Kline J, O'Connor P, Shrout P, Johnson J, Skodol A. Determinants of depressive symptoms in the early weeks after miscarriage. *Am J Public Health* 1992;82:1332-9.
16. Neugebauer R, Kline J, O'Connor P, Shrout P, Johnson J, Skodol A. Depressive symptoms in women six months after miscarriage. *Am J Obstet Gynecol* 1992;166(1):104-9.
17. Prettyman RJ, Cordle CJ, Cook GD. A three-month follow-up of psychological morbidity after early spontaneous abortion. *Br J Med Psychol* 1993;66:363-72.
18. Wooten B. Death organ infant. *Matern Child Nurs J* 1981; 72(2):1952-55
19. Hughes P, Riches S. Psychological aspects of perinatal loss. *Curr Opin Obstet Gynecol* 2003;15(2):107-11
20. Brinchmann BS, Forde R, Nortvedt P. What matters to the parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. *Nurs Ethics* 2002;9(4):388-404
21. Harper M, Wisian N. Care of bereaved parents: a study of patient satisfaction. *J Reprod Med* 1994;39:80-86
22. Waechter E. The birth of an exceptional child. *Nurs Forum*, 1970;9(3);202.
23. Young RK. Chronic sorrow; parent's response to the birth of a child with a defect. *Matern Child Nurs J* 1977;2(2):38-40
24. Vance JC, Foster WJ, Najman JM, Embelton G, Thearle MJ, Hodgen FM. Early parental responses to sudden infant death, stillbirth or neonatal death. *Med J Aust* 1991;155(4):292-297
25. Rodríguez y Enríquez RFC, Velázquez TML, Roís HJ. Mortalidad perinatal en las unidades de atención médica del IMSS en el Centro Médico Nacional Torreón. *Ginecol Obstet Méx* 1998;66(7):297-300
26. Pector EA, Smith-Levitin M. Mourning and psychological issues in multiple birth loss. *Semin Neonatol* 2002;7(3):247-56
27. Morris P. Loss and change. *Am J Psychiatr* 1974;101:144-46
28. Woolley MM. The death of a child—the parent's perspective and advice. *J Pediatr Surg* 1997;32(1):73-4
29. Kennell J. Mourning response of parents to death of a newborn infant. *N Engl J Med* 1970;283(8):283-344
30. Zeanah CH. Adaptation following perinatal loss: a critical review. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1989;28(4):467-80
31. Stack J. Spontaneous abortion and grieving. *Am Fam Pract* 1980;21:99-100
32. LaRoche C, Lalinec-Michaud M, Engelsmann F, Fuller N, Copp M, McQuade-Soldatos L, Azima R. Grief reactions to perinatal death—a follow-up study. *Can J Psychiatry* 1984;29(1):14-9
33. Wilson AL, Solule DJ, Fenton LJ. The next baby: Parents response to perinatal experiences subsequent to a stillbirth. *J Perinatol* 1988;8(5):188-192.
34. Leon IG. Psychodynamics of perinatal loss. *Psychiatry* 1986;49(11):312-24
35. Berges L. Requesting the autopsy: A pediatric perspective. *Clin Pediatr* 1978;17(5):445-52.
36. Mandell F, McAnulty EH, Carlson A. Unexpected death of an infant sibling. *Pediatrics* 1983;72(4):652-57
37. Baez RMR. El Duelo por la muerte de un hijo con defectos congénitos. *Rev Int Tanatol Suic* 2003;3(1):5-14