



01921
89

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN CRISIS A
PADRES DE NEONATOS EN TERAPIA INTENSIVA**

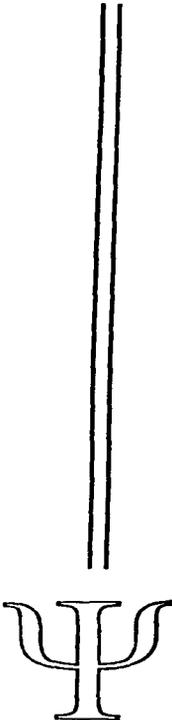
T E S I S
PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A N
LESLIE GONZÁLEZ ORTÍZ
LORENA HAYDEE ROJAS RODRÍGUEZ

DIRECTOR:
DRA. EMILIA LUCIO GÓMEZ MAQUEO
ASESOR:
LIC. MARÍA DE LA LUZ FERNÁNDEZ DÁVILA

MÉXICO, D.F.

2003

A





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

A nuestra querida Universidad y maestros:

Por habernos permitido formarnos como profesionistas, dándonos las herramientas para desempeñar eficaz y eficientemente nuestra profesión.

De una manera muy especial queremos agradecer a la Dra. Emilia Lucio Gómez Maqueo, por que gracias al apoyo que nos brindo logramos llevar a cabo esta propuesta. Por su dedicación, conocimiento, experiencia, asesoría y paciencia.

A nuestros asesores y sinodales por su tiempo y dedicación:

Lic. María De La Luz Fernández Dávila

Mtra. Cristina Heredia Ancona

Lic. Jorge Álvarez Martínez

Lic. Milagros Figueroa Campos

Al Instituto Nacional de Pediatría:

En especial al Dr. José Valle Burian (jefe del departamento de Salud Mental), que sin su ayuda no hubiera sido posible la realización de este trabajo.

Gracias por las facilidades, el tiempo, y el impulso para llevar a cabo esta meta y verla hecha realidad.

Muchas gracias a la Dra. Candelas (jefa de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal), por su apoyo, asesoría, conocimiento, sugerencias, experiencia, tiempo y confianza en este trabajo y las facilidades prestadas.

Gracias por permitir integrarnos a su equipo médico y darnos un lugar como psicólogas dentro de éste.

Gracias a la Lic. Guadalupe Enríquez G. (psicóloga adscrita de la clínica de desarrollo), por las facilidades prestadas, por todo su apoyo, conocimiento y asesoría en esta propuesta.

Gracias a los diferentes servicios del Instituto que nos asesoraron durante la realización de este trabajo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Lorena Haydeé

Esta tesis se la dedico al más pequeño de la familia:

a: **Julio Cesar Ch. R.**

Gracias a ti surgió la idea para el tema de esta tesis. Gracias a ti logre darle sentido y dirección a mi profesión.

Te amo.

Gracias bebé por vivir.

A mis padres:

A ustedes que me dieron la vida, que me enseñaron a disfrutarla. A convertir esos pequeños logros en grandes triunfos y esos pequeños tropiezos en grandes experiencias.

Gracias por creer en mí, por darme incondicionalmente su amor y su confianza, apoyándome siempre sin dudarlo, principalmente en aquellos momentos en que quería desistir impulsándome a no hacerlo, enseñándome a luchar para llegar a las metas que me propongo.

En sí, "gracias por ser mis padres".

Mis triunfos son sus triunfos por que ustedes me dieron la oportunidad de ser una profesionista, dándome las armas para enfrentarme a la vida.

A mi hermana:

Cuando era niña me esforzaba por ser como tú.

Eras la "hermana perfecta", como buena hermana mayor me protegiste y orientaste, me enseñaste a no complicarme la vida con el estudio.

Me diste el tema de esta tesis cuando lo viviste en carne propia, por eso admiro tu fuerza y valentía para salir adelante.

A Julio Cesar:

Gracias por apoyarme en todo momento.

Te debo el haber terminado esta licenciatura, a la cual iba a renunciar, pero hiciste que reflexionara diciendo las palabras precisas para que definiera lo que deseaba ser en mi futuro.

Gracias por ayudarme a elaborar esta propuesta, orientándome y haciéndome ver que tan importante es el apoyo de la familia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

C

Leslie

A mis padres:

A quienes dedico este trabajo. Que con cariño y paciencia me ayudaron a concluir una meta más en mi vida. Que sin esperar nada a cambio siempre estuvieron conmigo para escucharme, orientarme y apoyándome en cualquier momento e incluso hasta en los que quería desistir.

Muchas gracias por hacer de mi una triunfadora y juntos haber hecho realidad este sueño. Por darme el mejor de los regalos, una profesión que es la herramienta que me hará salir adelante en la vida.

Gracias por ser una imagen a seguir, ya que ambos me enseñaron a luchar por las metas y los deseos que me plantíe.

A mis hermanos:

Gracias por estar en todo momento conmigo, apoyándome y comprendiéndome en los momentos de desesperación. Por compartir esta experiencia enriquecedora.

Gracias por ser mis hermanos y mis amigos a la vez.

A mi abuelita Julia:

Siempre te he admirado, y esta admiración ha ido creciendo día a día junto con mi respeto hacia ti. Eres una imagen a seguir, ya que eres una mujer que lucha por la vida para conseguir sus objetivos sin darse por vencida, además de buscar el bienestar de los demás.

A mis abuelitos:

Les dedico este trabajo en donde quiera que estén. Por que gracias a lo que me enseñaron, y lo que pude aprender de ellos de manera directa e indirectamente, dejaron una huella en mí, sentando las bases de lo que soy ahora a través mis padres.

A Guillermo Dario:

Gracias por apoyarme y estar conmigo en los momentos bueno y sobre todo en los malos, siendo en ciertas ocasiones mi sostén para no rendirme. Gracias por escucharme, por aconsejarme y por la paciencia que me tuviste.

A mi tía Rosi, Belmar, Rosbel y Rosger:

Por haber estado todo este tiempo cerca de mí y al pendiente, apoyándome e impulsándome e incluso compartiendo puntos de vista. Gracias tía por ser mi amiga y a ustedes por ser mis hermanos.

A todas mis tías González y Ortiz:

Les agradezco el apoyo, cariño y confianza que han tenido en mí, en todo este tiempo. En especial a mi tía Lupita, gracias por los consejos y el tiempo que me has dado. A mis padrinos Silvia y Ernesto por el aprecio que me han demostrado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

9

**TESIS CON
FALLA DE
ORIGEN**

ÍNDICE

	Páginas
RESUMEN	5
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO 1	
Estructura general de las crisis	
1.1 Conceptos generales	8
1.2 Teoría de las crisis	9
1.2.1 Definiciones de crisis	10
1.2.2 Características de las crisis según Slaikau	11
1.2.3 Principios básicos de las crisis	11
1.2.4 Fases de las crisis según Chacón	12
1.2.5 Reacciones comunes ante una crisis según Halpern y Chacón	12
1.3 Tipos de crisis según Slaikau	14
1.3.1 Crisis de la vida durante el desarrollo	14
1.3.2 Crisis circunstanciales en la vida	14
CAPÍTULO 2	
Intervención en crisis	
2.1 Definiciones de intervención en crisis	17
2.2 Antecedentes históricos	18
2.3 Intervención en las crisis	22

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.4 Enfoques de intervención en crisis	22
2.4.1 Intervención en crisis según Slatkeu	22
2.4.1.1 Intervención de primera instancia	22
2.4.1.2 Intervención de segunda instancia	23
2.4.1.3 Distinción entre intervención de primera y segunda instancia	24
2.4.2 Intervención en crisis según Donna Aguilera	24
2.4.2.1 Enfoque genérico	24
2.4.2.2 Enfoque individual	25
2.4.2.3 Pasos en la intervención en las crisis	26
2.5 Psicoterapia Breve	28
2.6 Reseña histórica de la intervención en crisis en México	30

CAPÍTULO 3

Duelo de los padres en la unidad de cuidado intensivo neonatal

3.1 Antecedentes de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal	32
3.1.1 Problemas más comunes en los neonatos en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal	33
3.2 Niveles de hospitalización	34
3.3 Ambiente de una Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal	37
3.4 Duelo	39
3.4.1 Duelo normal según Bowlby	39
3.4.2 Duelo patológico según Bowlby	40
3.5 Pérdida de un hijo	42
3.5.1 Las fases del duelo según Bowlby	42
3.5.1.1 Fase de shock	42
3.5.1.2 Fase de negación y enojo	42

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

	Páginas
3.5.1.3 Fase de tristeza y aceptación	43
3.6 La muerte de un bebé	45
CAPÍTULO 4	
Metodología	
4.1 Planteamiento del problema	49
4.2 Objetivo	49
4.3 Justificación	49
4.4 Participantes	50
4.5 Escenario	51
4.6 Instrumentos	51
4.7 Procedimiento	51
CAPITULO 5	
Nuestro trabajo con los padres	
	54
5.1 Entrevista	59
5.2 Grafica de Concurrencia de temas en las entrevistas	62
5.3 Análisis del contenido de las entrevistas basado en las características de las fases del duelo	63
5.4 Grafica de las fases en la elaboración del duelo	74
5.5 Casos clínicos de los niños	75

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

CAPÍTULO 6

Propuesta

6.1	Duelo por la pérdida de un hijo	86
6.2	Fase de shock	91
6.2.1	Conductas de los padres	92
6.2.1.1	El rol del psicólogo	92
6.2.2	Fase de negación	95
6.2.2.1	Conducta de los padres	95
6.2.2.2	El rol del psicólogo	96
6.2.3	Fase de enojo	97
6.2.3.1	Conducta de los padres	97
6.2.3.2	El rol del psicólogo	98
6.2.4	Fase de tristeza	99
6.2.4.1	Conducta de los padres	100
6.2.4.2	El rol del psicólogo	101
6.2.5	Fase de aceptación	103
6.2.5.1	Conducta de los padres	104
6.2.5.2	El rol del psicólogo	104
6.3	Propuesta general en la elaboración del duelo	106
Discusión y Conclusiones		113
Sugerencias		118
Referencias Bibliográficas		120

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

Resumen.

El objetivo de la investigación documental y experiencial es el de elaborar una propuesta de intervención en crisis para los padres en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Instituto Nacional de Pediatría, cuya finalidad es la de brindar el apoyo psicológico y ayudar a los padres a que acepten a su hijo real, elaborando la pérdida de su hijo deseado o esperado.

La finalidad de la propuesta es que los padres recuperen el equilibrio, emergiendo mejor preparados para encarar el futuro con su hijo, esto es, que acepten al niño con sus capacidades y limitaciones físicas y/o cognoscitivas.

Para realizarla se entrevistaron a 10 parejas de padres que tuvieran a su hijo hospitalizado en la Unidad antes mencionada. Se llevaron a cabo las entrevistas en el consultorio de la clínica de desarrollo, ubicado en el departamento de Salud Mental. Las entrevistas fueron de tipo semiestructurada con el propósito de detectar los aspectos emocionales respecto a la pérdida de su hijo esperado. Se realizaron aproximadamente de 5 a 8 sesiones con una duración de 40 a 50 minutos.

Concluimos por lo observado durante el Servicio Social, la investigación documental y las entrevistas realizadas para la elaboración de esta propuesta; que al nacer un niño que presentó problemas prenatales y perinatales, es cuando se presenta la crisis, puesto que se da un desequilibrio emocional ante la hospitalización de su bebé y la llegada de ese hijo que no esperaban con un problema o enfermedad. Una vez que es hospitalizado su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, los padres comienzan a atravesar por las diferentes fases del duelo, las cuales son oscilantes. Por ende consideramos que es necesario llevar la a cabo, ya que esta propuesta es una intervención en crisis de segunda instancia, una terapéutica breve enfocada a la resolución de la crisis; encaminada a elaborar el duelo por la pérdida de su hijo esperado, y con la aceptación de su hijo real, ese hijo enfermo, integrándolo a su vida cotidiana.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

INTRODUCCIÓN.

Al pensar en el nacimiento del bebé por lo general se despiertan sentimientos de alegría, amor, ternura, en sí al pensar en un bebé pensamos en un inicio en el futuro. Sin embargo, cuando el bebé nace enfermo los padres se encuentran en una situación impactante que viven como una pérdida, puesto que no llegó el hijo soñado y esperado (sano).

Al ser hospitalizado su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal los padres entran en crisis, debido a que la amenaza de muerte del bebé está latente. Una vez que el estado de salud del niño es estable y es transferido de la sala de cuidado intensivo a la sala intermedia o a la de prealta, la amenaza de muerte ha disminuido, sin embargo, los padres se enfrentan a una nueva crisis cuando el médico les informa que su niño puede quedar con algún tipo de daño físico y/o cognoscitivo. Si el bebé estaba previamente sano, la pérdida puede expresarse como una crisis nerviosa mayor para los padres.

El duelo puede existir en presencia de un recién nacido vivo pero enfermo, por lo que, la pérdida es entonces, del bebé sano y esperado. Por lo tanto el trabajo de duelo no sólo se aplica a la muerte de una persona querida, sino también a todo tipo de pérdidas, separaciones, abandonos, rupturas, cambios, etc., que implican la terminación de algo que nos resulta significativo en diferentes medidas.

Este tipo de experiencias son comunes a todos los seres humanos, por que a lo largo del ciclo vital afrontamos diversas situaciones de pérdida, que originan el consecuente proceso de duelo del cual no somos plenamente conscientes, pero que tampoco podemos negar. Las pérdidas pueden ser variadas en cuanto a su naturaleza; enfrentar la muerte de un ser querido, la terminación de una relación humana, un cambio de vida o de una nueva situación, las pérdidas individuales propias del crecimiento, entre otras.

Una persona en crisis se encuentra en una situación decisiva. En consecuencia, aumenta su tensión y su ansiedad, por lo que cada vez es menos capaz de encontrar una solución.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En esta situación la persona se siente desamparada, está envuelta en un gran trastorno emocional y se siente incapaz de actuar por su propia cuenta para solucionar su problema (Aguilera y Messick, 1976).

Una persona dispuesta a escuchar ayudará a aligerar la aflicción y a liberar las emociones reprimidas. Por lo que una técnica de intervención en crisis consiste en que el psicólogo brinde apoyo emocional y práctico a quienes han perdido en este caso a su hijo (esperado, o bien los que llegan a fallecer), y los ayuda a trabajar su dolor con el fin de salir de la crisis y capacitarlos mejor para establecer una vida significativa.

La intervención en crisis puede ofrecer la ayuda inmediata que necesita una persona en crisis para recuperar su equilibrio. Es una terapia a corto plazo, poco costosa y que se centra en el restablecimiento del equilibrio perdido. El creciente conocimiento de los factores socioculturales, que pueden precipitar situaciones de crisis han conducido a una rápida evolución del método de la intervención de las crisis.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Capítulo I.

ESTRUCTURA GENERAL DE LAS CRISIS.

1.1. CONCEPTOS GENERALES.

La teoría de las crisis surge de la psiquiatría preventiva de Caplan (1985).

En su definición del término "psiquiatría preventiva", Caplan distinguía tres tipos de esfuerzos preventivos: prevención primaria, prevención secundaria y prevención terciaria.

a) **Prevención primaria:** Es un concepto de la comunidad, debido a que trata de reducir el riesgo de los trastornos emocionales para una población íntegra. Su meta es la de crear una situación de vida óptima para todos los miembros de una población, de manera que sean capaces de adaptarse constructivamente a cualquier crisis que enfrenten. Un programa preventivo primario debe identificar las influencias ambientales que son dañinas, como también las fuerzas ambientales que son útiles para resistir a las influencias adversas. Un supuesto fundamental en el modelo de Caplan es que para evitar la perturbación mental cada individuo necesita aportes apropiados a su etapa particular de desarrollo.

b) **Prevención secundaria:** Pretende reducir la duración de las perturbaciones que ya se han presentado. Facilita el crecimiento por medio de la experiencia de la crisis. Es esencial detectar la presencia de una perturbación, tan pronto como sea posible, después del suceso de crisis. En este contexto, la intervención en crisis es prevención secundaria y tiende a reducir los efectos debilitantes y aumentar la probabilidad de crecimiento o dominio de las crisis.

c) **Prevención terciaria:** Está encaminada a reducir el deterioro y los trastornos emocionales que resultan de una resolución deficiente de las crisis. El propósito de dicha prevención es reparar el daño en pacientes psiquiátricos accidentales por estrés de la vida, durante los años posteriores al suceso de crisis. Se intenta fortalecer al individuo para que pueda contribuir a la calidad general de la vida de su comunidad. La rehabilitación del paciente mental recuperado es, por consiguiente, la finalidad de la prevención terciaria.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.2. TEORÍA DE LAS CRISIS.

Todos los seres humanos alguna vez en nuestra vida experimentamos situaciones o circunstancias que precipitan una gran desorganización emocional, perturbación y trastorno en las estrategias previas de enfrentamiento al desequilibrio emocional. Son estados de crisis las etapas concretas del desarrollo, o las situaciones que llegan de improviso y que toman por sorpresa a la persona, no teniendo oportunidad de utilizar los mecanismos de adaptación, adecuados para el manejo de la situación inesperada (Slaikeu, 1988).

La crisis va a aparecer en la vida de un individuo cuando un determinado suceso o situación amenaza con alterar su equilibrio personal. Dependiendo de sus recursos adaptativos, así como de la ayuda que pueda recibir del exterior, esta crisis podrá solucionarse de forma constructiva favoreciendo el propio proceso de maduración personal.

La crisis es relativa, en el sentido de que lo que puede ser crítico para una persona no tiene por que serlo para otras.

Caplan (1985), caracterizó los periodos de crisis, como: alteraciones psicológicas agudas, alteración que más que un signo de trastorno mental parece resultar de la lucha por lograr un ajuste y adaptación frente a un problema temporalmente insoluble. Estos problemas radican en situaciones nuevas que el individuo no puede manejar con los mecanismos de superación y defensa que ya posee.

En estos periodos de crisis el individuo encara sus problemas en forma inadaptada y emerge de la crisis con una pérdida de salud mental. Los individuos que logran dominar una experiencia de crisis emocional resultan a menudo fortalecidos y más capacitados para encarar en forma efectiva, en el futuro, no sólo la misma situación, sino también otras dificultades.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

1.2.1. A continuación se menciona una serie de definiciones de crisis.

Aguilera y Messick (1976) una persona en crisis se encuentra en una situación decisiva: se siente desamparada, envuelta en un estado de gran trastorno emocional e incapaz de actuar por su propia cuenta.

Caplan (1985), la crisis es un período transicional que representa tanto una oportunidad para el desarrollo de la personalidad como el peligro de una mayor vulnerabilidad al trastorno mental, cuyo desenlace en cualquier ejemplo particular depende hasta cierto punto de la forma en que se maneje la situación. Los individuos que logran dominar una experiencia penosa, resultan a menudo fortalecidos y más capacitados para encarar en forma efectiva en el futuro no sólo la misma situación sino también otras dificultades.

Slaikue (1996), una crisis es un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por la incapacidad del individuo para abordar situaciones particulares, utilizando los métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo.

Gómez del Campo (1994), una crisis es una combinación de situaciones de riesgo que en la vida de una persona coinciden con su desorganización psicológica y su necesidad de ayuda. La crisis representa tanto trastorno mental como la oportunidad del crecimiento de una persona. Las crisis se caracterizan por un colapso en la capacidad de resolver problemas, la ayuda externa es crítica para determinar como tomaron los individuos sus decisiones, es decir, el punto de partida o punto decisivo para el cambio.

Taplin (1971, citado en Fiorentini, 1994), subrayó el componente cognoscitivo del estado de crisis, es decir, la violación de las expectativas de la persona sobre su vida por algún suceso traumático, o la incapacidad del individuo y su "mapa cognoscitivo", para manejar situaciones nuevas y dramáticas.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

El estado de crisis se caracteriza por un desequilibrio y trastorno emocional que puede afectar diversos aspectos de la vida de una persona, las cuales provocan sentimientos, pensamientos, conductas, relaciones y funcionamiento físico inadecuado.

En conclusión el estado de crisis es una situación límite en donde la persona pierde momentáneamente la capacidad del manejo de la situación, mientras dura la crisis, y que es en estos momentos cuando la persona es más receptiva a la ayuda del exterior. La crisis genera ansiedad, desorganización y desequilibrio emocional, pero no siempre es negativo o destructivo, ya que las crisis pueden ayudar a crecer y desarrollar las potencialidades de las personas llevándolas a niveles del funcionamiento óptimo.

1.2.2. Características de las crisis según Slaikeu (1996).

- ❖ Se origina en situaciones traumáticas externas.
- ❖ Hace que la persona experimente una amenaza real de perder algo importante
- ❖ Fuerza a aplicar nuevas maneras de lidiar con los problemas.
- ❖ Durante el estado de crisis, el individuo tiende a ser menos defensivo y más abierto a las sugerencias, influencias y apoyos.
- ❖ El resultado de la crisis puede ser de debilitamiento o crecimiento.
- ❖ La crisis se observa como incidente durante un periodo relativamente corto (alrededor de seis semanas). Además de que se relaciona con un trastorno repentino.

1.2.3. Principios básicos de las crisis.

- ❖ Sucesos precipitantes.
- ❖ Tipos de crisis, es decir, las crisis de desarrollo y circunstanciales.
- ❖ Desorganización y desequilibrio.
- ❖ Vulnerabilidad y reducción de las defensas.
- ❖ Trastornos en el enfrentamiento.
- ❖ Límite de tiempo.
- ❖ Fases y estados del impacto de resolución.

- ❖ Resultados de las crisis para mejorar o empeorar.
- ❖ Enfermedad no mental.

1.2.4. Fases de las crisis según Chacón (2000).

Tradicionalmente se aceptan cinco momentos fundamentales que son:

- ❖ **Evento precipitante:** Cuando ocurre un evento precipitante inusual, no anticipado, de mucho estrés o traumático que es percibido como amenaza o abrumador.
- ❖ **Respuesta desorganizada:** Los afectos comienzan a mostrar signos de aflicción y se tornan más y más desorganizados a medida que los comportamientos, habilidades o recursos utilizados en el pasado fallan para resolver la crisis.
- ❖ **Fase de explosión:** Los involucrados pierden el control de sus pensamientos, sentimientos, y comportamientos exhibiéndolos muy inapropiados o destructivos.
- ❖ **Fase de estabilización:** Los individuos afectados comienzan a calmarse a medida que se encuentran recursos alternos. La persona es muy vulnerable en este momento y puede "explotar" otra vez si se siente amenazada de alguna manera.
- ❖ **Fase de adaptación:** El individuo se tranquiliza, y otra vez toma control de sus acciones.

1.2.5. Reacciones comunes ante una crisis según Halpern (1973, citado en Slaikeu, 1996) y Chacón (2000). En los periodos de crisis que puede atravesar la persona pueden observarse algunos o todos los síntomas que se describen a continuación:

Reacciones físicas.

- ❖ Fatiga, cansancio.
- ❖ Afección gastrointestinal.
- ❖ Cambio de apetito.
- ❖ Empeoramiento de condiciones crónicas: diabetes, presión alta.
- ❖ Malestar estomacal.
- ❖ Dolores musculares.
- ❖ Dolores de cabeza.

Reacciones cognitivas.

- ❖ Confusión y desorientación.
- ❖ Sueños o pesadillas recurrentes.
- ❖ Preocupación con el desastre.
- ❖ Dificultad para tomar decisiones.
- ❖ Cuestionando creencias espirituales.

Reacciones emocionales.

- ❖ Depresión, tristeza.
- ❖ Irritabilidad, enojo, resentimiento.
- ❖ Ansiedad, miedo.
- ❖ Desesperación y desesperanza.
- ❖ Culpabilidad y duda de sí mismo.
- ❖ Cambios impredecibles de humor.
- ❖ Sentimiento de desamparo, desesperación.

Reacciones de comportamiento.

- ❖ Problemas para dormir.
- ❖ Llorar fácilmente.
- ❖ Incremento de los conflictos con la familia.
- ❖ Hipervigilancia y reacciones de sobresalto.
- ❖ Desorganización en el funcionamiento en sus relaciones familiares, laborales y sociales.
- ❖ Asilamiento Social.

La lista permite destacar la idea de Caplan de que el estado de crisis se caracteriza por el desequilibrio y la desproporción. Como lo indica la investigación de Halpern (citado en Slaikou, 1996), la desorganización, confusión y trastornos del estado de crisis pueden afectar diversos aspectos de la vida de una persona al mismo tiempo: sentimientos, pensamientos, conducta, relaciones sociales y funcionamiento físico.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los tres elementos básicos de una crisis:

- ❖ La ocurrencia de un evento de tensión.
- ❖ Los afectados por el evento y que tienen dificultad para lidiar con él.
- ❖ El momento de la intervención.

1.3. TIPOS DE CRISIS SEGÚN SLAIKEU (1996).

1.3.1. Crisis en la vida durante el desarrollo.

Las crisis del desarrollo son aquellas relacionadas con el traslado desde una etapa del crecimiento a otra, desde la infancia hasta la senectud. Cada etapa del desarrollo se relaciona con ciertas tareas del crecimiento, y cuando hay interferencia en su realización, es probable una crisis.

1.3.2. Crisis circunstanciales en la vida.

Las crisis circunstanciales son accidentes, situaciones inesperadas, el rasgo más sobresaliente es que se apoyan en algún factor ambiental.

La característica sobresaliente de estas crisis es que el suceso precipitante tiene poca o ninguna relación con la edad del individuo o edad del desarrollo en el curso de la vida. Las crisis circunstanciales pueden afectar virtualmente a cualquiera en cualquier momento. Tienen su origen en lo que ha venido a llamarse sucesos vitales.

Las características principales de las crisis circunstanciales son:

Aparición repentina: En tanto que la lucha con los conflictos del desarrollo, por lo general, se desenvuelven en el curso de algunos años, las crisis circunstanciales parecen atacar todas al mismo tiempo, desde ninguna parte.

Imprevisión: Mientras que los individuos y familias pueden anticipar algunas transiciones de la vida, y de ese modo, prevenir una crisis, pocos son los que están preparados para una crisis circunstancial o que creen que éstas les puedan ocurrir. En la mayoría de los casos, la gente tiende a pensar que "eso le sucederá a alguien más".

Calidad de urgencia: Puede que muchas de las crisis circunstanciales amenacen el bienestar físico y psicológico, con frecuencia comienzan como urgencia que requiere de acción inmediata. Las estrategias de intervención en crisis deben, por consiguiente, permitir que las prioridades sean evaluadas de manera rápida y que ello sea seguido de la ejecución de pasos de acción apropiados.

Impacto potencial sobre comunidades enteras: Este tipo de crisis puede afectar a un gran número de personas de modo simultáneo, y se requiere la intervención en grandes grupos de personas en un periodo relativamente corto.

Peligro y oportunidad: El peligro puede ser la principal distinción de las crisis circunstanciales, pero debemos recordar que, de la desorganización que sobreviene debe surgir con el tiempo alguna forma de reorganización. Ésta tiene el potencial de trasladar a la persona y a sus familiares a niveles más altos o más bajos de funcionamiento. En principio se vislumbra que el crecimiento resultante de algo tan traumático, parece algo tan irreal. Sin embargo, puesto que estos sucesos exigen nuevos métodos de enfrentamiento y proporcionan la ocasión para analizar y reelaborar conflictos personales no resueltos en el pasado, es posible para un individuo emerger mejor dotado para enfrentar el futuro después de la crisis, que antes de ella.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Al seguir la orientación de Eric Lindemann de 1944, muchos profesionales pudieron rendir informe sobre las reacciones de los individuos y sus familiares ante las crisis circunstanciales. Las crisis circunstanciales dentro de la literatura representativa se enumeran las categorías principales, los sucesos relacionados con cada una, como son: salud, enfermedad física o lesión, muerte inesperada, crimen: víctimas y delincuentes, desastres naturales y provocados por el hombre, guerra y hechos relacionados, circunstancias de la vida moderna.

Capítulo 2.

INTERVENCIÓN EN CRISIS.

2.1. DEFINICIÓN DE INTERVENCIÓN EN CRISIS DE ALGUNOS AUTORES.

Aguilera y Messick (1976), la intervención en crisis es la resolución psicológica inmediata del individuo y el restablecimiento del nivel de funcionamiento que existía antes de la crisis.

Slaikau (1996), es un proceso de ayuda, dirigida a auxiliar a una persona o familia a soportar un suceso traumático de modo que la probabilidad de debilitar los efectos (estigmas emocionales, daños físicos) se aminore, y la probabilidad de crecimiento (nuevas habilidades, perspectiva en la vida, más opciones de vida) se incremente.

Según Campanini (1963), la intervención en crisis es un modelo que tiene límites cuando puede ser utilizado, con sus máximas posibilidades, en el momento en que las crisis están en curso, pasada la crisis y reconstruido el equilibrio, será difícil trabajar para desmantelarlo y para corregir determinadas actitudes y conductas inadecuadas que generan sufrimiento y tensión.

Tiene un enfoque preventivo, además de prevenir la aparición de psicopatologías de alguna clase en etapas posteriores.

La intervención en crisis en este contexto es de prevención secundaria puesto que es un proceso que tiene lugar después de los sucesos críticos que en la vida han ocurrido. Es una estrategia que toma lugar en el momento de una desorganización grave, resultado de una crisis (Slaikau, K., 1996).

La intervención en crisis, es la entrada inmediata y temporal, pero activa, dentro de la situación de otra persona, o grupo, durante un período de tensión.

Para la mayoría de las personas, la mera exposición a un evento de crisis no es suficiente para producir un estado de confusión emocional, y depende de cómo es valorada la situación y de cómo los afectados valoran su habilidad para manejarla.

La finalidad primordial de la intervención en crisis, es ayudar a la persona a que tome las medidas concretas hacia el enfrentamiento de la crisis, que incluye el manejo de sentimientos o componentes subjetivos de la situación, e iniciar el proceso de solución de problemas (Chacón, A., 2000).

2.2. ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

Las primeras preocupaciones en torno al papel que ocupan los sucesos externos en la salud del individuo se inician a mediados de los años treinta. En este tiempo el médico holandés Querido, por imperativos económicos y para reducir la hospitalización psiquiátrica, desarrolló las primeras intervenciones (Martínez, 1995).

Posteriormente surgen los trabajos de Eric Lindemann y sus colaboradores, tras el incendio del centro nocturno *Coconut Grove* en Boston, el 28 de noviembre de 1942. En lo que fue el más grande incendio de un solo edificio en la historia del país de Estados Unidos hasta entonces; 493 personas perecieron cuando las llamas cubrieron a la multitud concentrada en el *Coconut*. Lindemann y otros colaboradores del Hospital General de Massachussets desempeñaron un papel activo en la ayuda a los sobrevivientes, aquellos que perdieron a un ser querido en el desastre. En 1944, el informe clínico de Lindemann, acerca de los síntomas psicológicos de los sobrevivientes fue la piedra angular para teorizaciones subsecuentes sobre el proceso de duelo, una serie de etapas mediante las que el doliente progresa el camino de aceptar y resolver la pérdida (Slaikue, 1996).

En sus observaciones de las víctimas dolientes de esta catástrofe, Lindemann y colaboradores, en 1944, identificaron la pena aguda como un síndrome definido que comprende un conjunto de síntomas psicológicos y somáticos razonablemente persistentes.

Describieron un proceso mediante el cual se abrió paso a través de este síndrome los que tuvieron éxito en sobreponerse a su pena. Este proceso comprende sentimientos de culpa, ira, depresión, además de otros trastornos somáticos. Estos investigadores notaron, que muchos individuos, amenazados por la angustia, asociada con este proceso de fricción común trataban de evitar la experiencia resistiéndose a "sufrir el colapso".

Lindemann y sus colaboradores, tenían la impresión de que tales esfuerzos por resistirse al desconuelo de la pena era un obstáculo para el proceso necesario de abrirse paso. Mientras el individuo evita el proceso, sigue preocupado por la persona muerta y su funcionamiento se perjudica.

Por ello afirmaba que la persona afligida puede prevenir la inadaptación psicológica, permitiendo incurrir en el proceso normal de lamentación. Los extraños fueron considerados útiles para ayudar a la gente de este proceso, siendo capaces de desempeñar un papel significativo en la prevención de la perturbación mental alentando el proceso de aflicción. Lindemann resalta la sintomatología característica asociada al desastre que, por primera vez, fue considerada de manera diferente, a un desorden médico o psiquiátrico; aceptándose como un conjunto de reacciones normales de los sujetos ante una situación de desastre.

Dicho autor menciona, que algunos eventos causales tienen probables efectos sobre la salud física y mental de la población. La inquietud de Lindemann fue desarrollar vías de acceso que pudiesen contribuir al mantenimiento de la salud mental y a la prevención de los desórdenes emocionales en un amplio sector de la comunidad.

A partir de los principios dados por Lindemann, Gerald Caplan también miembro del Hospital General de Massachussets y de la Escuela de Salud Pública de Harvard, fue el primero en concebir la trascendencia de las crisis vitales en la psicopatología de los adultos

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

En 1963, la teoría de la crisis de Caplan se incluyó en la estructura de la psicología del desarrollo de Erikson, en la que los seres humanos fueron concebidos como susceptibles de crecer o desarrollarse a lo largo de una serie de ocho transiciones clave.

El papel del profesional de la salud mental se convirtió en el de un asistente de maestros, enfermeras, clero, consejeros orientadores y otros, en cuanto al aprendizaje para detectar y abordar las crisis en establecimientos comunitarios.

A principio de la década de 1960, el movimiento de prevención del suicidio creció con rapidez en E.U.A., al apoyarse en parte sobre la teoría de la crisis de Caplan. Centros como Prevención del Suicidio y Atención en Crisis en los Ángeles y Erie Country (Búfalo) ofrecían durante 24 horas los 365 días del año líneas telefónicas directas para la prevención de suicidios.

Si bien los centros inicialmente se dedicaban a prevenir suicidios, la mayor parte cambiaron rápidamente a un enfoque de intervención dirigida a proporcionar ayuda para una gran variedad de crisis. La idea fue efectuar una asesoría de apoyo disponible inmediatamente por teléfono a cualquier hora del día o la noche.

Se trataba de comprender la grave desorganización y perturbación en términos de la teoría de la crisis, en todos los casos, lo mismo en las crisis de suicidio que en las de divorcio, desempleo, maltrato conyugal o rebeldía adolescente.

Paralelamente al crecimiento de los centros de prevención para el suicidio se presentó la urgencia formal de los movimientos comunitarios de salud mental en E.U.A. Como medida para ejecutar las recomendaciones de la Comisión del Congreso Estadounidense para la Salud y Enfermedad Mental, en 1961, y con el apoyo activo de la administración Kennedy, el congreso aprobó el Acta de los Centros Comunitarios de Salud Mental en 1963. En concordancia con el propósito de proveer servicios de salud mental en medios comunitarios (esto es, sin restringirlos a los hospitales) fue un énfasis en la intervención temprana dirigida a preservar los problemas menores lejos de un desarrollo que los convierta en

patologías graves. La intervención en crisis y servicios de urgencia (las 24 horas del día), se consideraron como parte integral de cualquier sistema de salud mental en una comunidad extensa.

Aún cuando el establecimiento del concepto de salud mental comunitaria afrontó obstáculos muy pronto, la preeminencia del componente de servicios, establecido dentro de la estructura de la crisis, ha perdurado. El sistema de servicio equilibrado de los años de 1970 identificó cinco áreas de programación:

- a) servicio,
- b) administración,
- c) participación ciudadana,
- d) investigación y evaluación y
- e) capacitación del personal.

El área de servicios fue dividida en ocho subáreas, dos de las cuales (estabilización de la crisis y crecimiento) incluyen actividades comprendidas bajo la noción caplaniana de intervención durante las crisis vitales (Cortez, V. y Espiridión, M., 1997).

Igualmente, Baldwin en 1979, sugiere que el modelo de intervención en crisis, en virtud de su carácter interdisciplinario fuerte tanto en la teoría como en la práctica, puede conducir a una influencia unificadora entre los profesionales de la salud. Estas ideas son congruentes con el creciente énfasis en la interconexión del cuidado de la salud mental y física en el tratamiento integral de la persona (Slaikeu, 1988).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.3. INTERVENCION EN LAS CRISIS.

La intervención en las crisis se deriva de la psicoterapia breve. La meta terapéutica mínima de la intervención en las crisis es la resolución psicológica de la crisis inmediata del individuo y el restablecimiento al menos del nivel de funcionamiento que existía antes del periodo de crisis. La máxima meta es mejorar el funcionamiento por encima del nivel existente antes de la crisis. Ya que el tiempo es muy valioso, se genera un clima terapéutico que impone una atención concentrada del terapeuta y del paciente. Se desarrolla un sentido de compromiso orientado hacia una meta en fuerte contraste con el ritmo del tratamiento tradicional.

2.4. ENFOQUES DE INTERVENCIÓN EN CRISIS, SEGÚN SLAIKEU (1996) Y AGUILERA Y MESSICK (1976).

2.4.1. Según Slaikeu (1996), un modelo amplio de intervención en crisis debe hacer numerosas distinciones importantes con respecto a las técnicas, extensión del tratamiento, ofrecimiento de servicios específicos, metas y entrenamiento. El modelo debe tomar en cuenta todo lo que ya sabemos sobre crisis, como es que las crisis implican desequilibrio, altos riesgos, sentido de urgencia e inmediatez, el modelo necesita considerar al individuo como un participante activo en muchos sistemas comunitarios diferentes, un participante que día a día se compromete en tratos con el ambiente. Un modelo amplio va más allá al hacer una distinción entre la intervención de crisis en primera y segunda instancia.

2.4.1.1. *Intervención de primera instancia.*

Los primeros auxilios psicológicos, o de intervención en crisis de primera instancia, que abarca la asistencia inmediata y de modo usual lleva sólo una sesión. Pretende de manera primordial proporcionar apoyo, reducir el peligro de muerte y enlazar a la persona en crisis con los recursos de ayuda.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Los abogados otorgan los primeros auxilios psicológicos cuando se dan tiempo para aconsejar a un cliente alterado y entonces, lo remiten a orientación o a psicoterapia más tarde.

Los primeros auxilios psicológicos son una breve intervención que, donde sea, toma algunos minutos o algunas horas, según la gravedad de la desorganización o trastorno emocional de la persona en crisis y según la habilidad del asistente. En la práctica, esto se descompone en tres submetas: otorgar apoyo, reducir el peligro de muerte y el enlace con recursos de ayuda.

Un conjunto especial de procedimientos de solución de problemas, adaptado para valorar la intensidad de las situaciones de crisis, proporciona una guía de conducta para el consejero / asistente.

2.4.1.2. Intervención de segunda instancia.

La intervención en crisis de segunda instancia o terapia para crisis, se refiere a un proceso terapéutico breve que va más allá de la restauración del enfrentamiento inmediato y, en cambio, se encamina a la resolución de la crisis. La resolución de la crisis significa asistir a la persona (expresión de sentimientos, adquirir dominio cognoscitivo sobre la situación, etcétera), de manera que el incidente respectivo se integre a la trama de la vida.

El efecto que se desea para el individuo es que emerja listo y mejor equipado para encarar el futuro. Planteado de otra manera, la terapia para crisis busca hacer mínima la oportunidad para que la persona se convierta en una víctima psicológica del incidente que provocó la crisis, lo mismo si ésta es para el desarrollo (como la muerte inesperada de un ser querido) en su naturaleza. Como un proceso terapéutico, la terapia para la crisis se comprende mejor como una empresa de corta duración (de algunas semanas o algunos meses). De manera ideal, la terapia acompañará al periodo de seis semanas o más durante el cual se restaura el equilibrio después de una crisis.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.4.1.3. Distinción entre intervención de primera y segunda instancia.

No sólo la terapia para crisis requiere más tiempo que los primeros auxilios psicológicos, también requiere más aptitudes y entrenamiento de parte del asistente. "El terapeuta" es quizá la mejor categoría general bajo la cual se incluye a psiquiatras, psicólogos, trabajadores sociales, consejeros pastorales y otros, que hayan tenido entrenamiento en intervención en crisis o bien, en terapia breve.

La distinción entre intervención en crisis de primera y segunda instancia es que proporciona respuestas a muchas de las preguntas, tales como la diferencia entre la intervención en crisis por un abogado (primeros auxilios psicológicos) y un consejero en una clínica de salud mental (tanto los primeros auxilios psicológicos como la terapia para crisis).

2.4.2. Según Donna Aguilera (1976), la intervención en las crisis se puede dividir en dos categorías principales que pueden designarse como individual o genérica; estos dos enfoques son complementarios.

2.4.2.1. Enfoque genérico. Un principio básico del enfoque genérico es que existen ciertos patrones de conducta reconocibles en la mayoría de las crisis. Muchos estudios lo confirman. Así por ejemplo, en 1944 los estudios de Lindenmann mostraron que existe un proceso bien definido por el que pasa la persona al adaptarse a la muerte de un pariente. Llama a estas fases sucesivas "desarrollo del duelo", y encontró que el fracaso de una persona en la elaboración adecuada del duelo o en completar el proceso de privación podía potencialmente conducir a una futura enfermedad emocional.

Se ha encontrado que este enfoque constituye una manera factible de intervención que puede ser aprendida y llevada a cabo por médicos no psiquiatras, enfermeras, trabajadores sociales, etc. No requiere un dominio de conocimientos de los procesos intrapsíquicos e interpersonales de un individuo en crisis.

2.4.2.2. Enfoque individual. El enfoque individual difiere del genérico en su énfasis en la evaluación realizada por un profesional, de los procesos interpersonales e intrapsíquicos de una persona en crisis.

La intervención se planea para encontrar las necesidades específicas de la persona que se encuentra en crisis y alcanzar una solución a su situación particular y a las circunstancias que precipitaron la crisis. Se insiste en las causas inmediatas de la alteración del equilibrio y en los procesos necesarios para recuperar un nivel de funcionamiento igual o superior al existente antes de la crisis.

Morley y colaboradores recomiendan varias actitudes que son importantes complementos de las técnicas específicas. En esencia, comprenden la orientación filosófica general necesaria para la completa efectividad del terapeuta.

1. Es esencial que el terapeuta vea el trabajo que realiza no como algo "remedial", sino como el tratamiento indicado para las personas en crisis.
2. Una evaluación precisa del problema presente, no un diagnóstico completo, es lo que se requiere para que la intervención sea efectiva.
3. Tanto el terapeuta como el paciente deben tener presente a lo largo de las entrevistas que el tratamiento es rigurosamente de tiempo limitado y deben por lo tanto dirigir persistentemente sus energías hacia la resolución del problema.
4. El tratar material que no esté directamente relacionado con la crisis, no tiene cabida en una intervención de este tipo.
5. El terapeuta debe estar dispuesto a asumir un rol activo y algunas veces directivo en la intervención. La manera relativamente pausada del tratamiento más tradicional es inapropiada en este tipo de terapéutica.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6. Dentro de este enfoque se estimula la máxima flexibilidad. Técnicas tan diversas como servirse de una persona como intermediaria o informadora, al asumir un rol activo para establecer contacto con otros medios de ayuda, y cosas de esta índole, con frecuencia resultan apropiadas en ciertas situaciones.

La meta que el terapeuta persigue es explícita. Toda su energía está encaminada a conseguir que el individuo recupere por lo menos el nivel de funcionamiento existente antes de la crisis.

2.4.2.3. Pasos en la intervención en las crisis.

Existen ciertos pasos específicos comprendidos en la técnica de la intervención en las crisis. A pesar de que estos no pueden colocarse en una categoría claramente definida, la intervención típica atraviesa por la siguiente secuencia de fases:

- 1.- La primera fase es la evaluación del individuo y su problema, esto requiere de técnicas activas de enfoque por parte del terapeuta para conseguir una evaluación precisa del acontecimiento precipitante y de la crisis.
- 2.- Planeamiento de la intervención terapéutica, una vez realizada la evaluación precisa del acontecimiento precipitante y de la crisis, se planea la intervención. Esta no está proyectada para efectuar grandes cambios en la estructura de la personalidad, si no para restituir a la persona por lo menos el nivel de equilibrio que poseía antes de la crisis.
- 3.- La intervención, la naturaleza de las técnicas de intervención depende en gran parte de las habilidades preexistentes, de la creatividad y de la flexibilidad del terapeuta.
- 4.- La última fase es la resolución de la crisis y el planeamiento anticipatorio, el terapeuta refuerza los mecanismos de defensa adaptativos que el individuo ha empleado exitosamente para reducir la tensión y la angustia. A medida que aumentan las capacidades de defensa y que se presentan cambios positivos, se puede hacer un resumen de estos a fin de que el paciente se dé cuenta y reconfirme los progresos hechos. Se presta al paciente la ayuda

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

necesaria para que elabore planes realistas para el futuro y se discuten las formas en que la experiencia presente puede contribuir a manejar las crisis futuras.

Morley, (citado en Aguilera y Messick, 1976), sugiere algunas técnicas que se han visto resultan útiles:

a) Ayudar al individuo a alcanzar una comprensión intelectual de su crisis.

A menudo el individuo no percibe ninguna relación entre la azarosa situación que ocurre en su vida y la inmensa molestia de desequilibrio que está experimentando. El terapeuta puede abordar la situación directamente, haciéndole ver al paciente la relación que hay entre la crisis y el acontecimiento de su vida.

b) Ayudar al individuo a tomar conciencia de sus sentimientos presentes los cuales posiblemente desconoce.

Con frecuencia la persona puede haber reprimido algunos de sus sentimientos más reales, como la agresividad u otras emociones inadmisibles hacia alguien a quien él "debe amar u honrar". Igualmente puede ser una negación del dolor, sentimientos de culpa, o una elaboración de duelo, posterior a una pérdida, no completada.

Una meta inmediata de la intervención es la reducción de la tensión proporcionando medios para que el individuo reconozca estos sentimientos y tome consciencia de ellos. A veces es producir catarsis emocional y reducir la tensión inmovilizadora.

c) Exploración de los mecanismos de defensa.

Este intento implica ayudar a la persona a examinar las formas alternas de defensa. Si por algún motivo no se han ensayado los comportamientos que anteriormente empleaba para reducir en forma exitosa la angustia, se examina la posibilidad de emplearlos en la situación presente. Se buscan nuevos métodos de defensa, y frecuentemente la persona discute métodos bastante originales que nunca antes había ensayado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

d)Reapertura del mundo social.

Cuando la crisis ha sido precipitada por la pérdida de un ser significativo en la vida del individuo, la posibilidad de que el paciente se relacione con gente nueva para llenar este vacío puede ser muy eficaz. Resulta particularmente efectiva si la ayuda y gratificación proporcionada en el pasado por la persona perdida pueden ser suplidas en forma similar por las nuevas relaciones.

2.5. PSICOTERAPIA BREVE.

Fiorini, citado por Grimson (1973), dice que, la psicoterapia breve aparece en los últimos años como una modalidad existencial de creciente importancia social. Surge con el crecimiento de instituciones que necesitan ofrecer asistencia a una población masiva de pacientes y cuentan para ello con personas e instalaciones registradas. Se vincula también con el desarrollo de una cultura psicológica y con una mejor identificación de problemas para los cuales no puede ser posible ni necesario aplicar tratamientos intensivos y prolongados.

La psicoterapia breve adquiere una especial relevancia social para emerger en el seno de un sistema de clases: la enorme inversión que exigen los tratamientos intensivos a largo plazo los hace estrictamente accesibles para una minoría cada vez más selecta.

La evaluación diagnóstica es de gran importancia en la terapéutica a corto término. Su finalidad es comprender al paciente y sus síntomas en forma dinámica y formular hipótesis que puedan ser validadas por los datos históricos. El resultado del diagnóstico le permitirá al terapeuta decidir qué factores son más susceptibles de cambiar y a seleccionar el método apropiado de intervención. Una parte de la evaluación se relaciona con el grado de discrepancia o concordancia entre el paciente y la realidad. Debe considerarse la capacidad del paciente para tolerar las frustraciones pasadas y futuras lo mismo que la adecuación de su pasado y su presente. La pregunta "¿porqué viene usted ahora?", debe formularse y no solamente indica "¿qué es lo que le pasa, qué está afligido?", sino también "¿cómo espera

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

usted ser ayudado?" Es razonable suponer que quien solicita ayuda está motivado por necesidades emocionales tanto externas como internas, significativas para el paciente. Las metas a corto término pueden beneficiar a toda clase de pacientes.

La finalidad del tratamiento es una fase importante en la terapéutica breve, se debe dejar al paciente con una transferencia positiva, y con el sentimiento de que puede regresar en caso de que lo necesite. El aprendizaje que ha tenido lugar durante la terapéutica debe reforzarse a fin de animar al paciente para que se dé cuenta de que ha comenzado a comprender y solucionar sus propios problemas; esto tiene un efecto preventivo que ayudará al paciente a manejar posibles problemas futuros.

La psicoterapia breve está indicada para aflicciones, en casos de circunstancias severamente destructivas y en situaciones que ponen en peligro la vida del paciente o de otros. Otra de sus indicaciones comprende las circunstancias vitales del individuo. Si no puede comprometerse en una terapéutica a largo plazo que implica una residencia estable, trabajo, etc., entonces la psicoterapia breve está llamada a aliviar los síntomas destructivos.

Es imperativo que el paciente sienta alivio lo más pronto que sea posible aún en la primera sesión terapéutica, el lapso del tratamiento puede ser un número razonable y limitado de sesiones, aunque generalmente varían de una a seis. La mayoría de las clínicas esperan que el número de visitas sea inferior a veinte. Las metas del tratamiento pueden alcanzarse en este periodo corto siempre que el paciente sea visto rápidamente y en forma intensiva una vez que pide ayuda. Las circunstancias que se asocian al funcionamiento desorganizado son más accesibles, cuando son recientes. Únicamente los conflictos activos pueden ser tratados en la intervención terapéutica. Los estados de desequilibrio pueden resolverse más fácilmente antes de que hayan cristalizado, adquirido características de ganancias secundarias o evolucionado en patrones de conducta altamente desadaptables (Cortez, V. y Espiridión M., 1997).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2.6. RESEÑA HISTÓRICA DE LA INTERVENCIÓN EN CRISIS EN MÉXICO.

En cuanto a la presencia de servicios de intervención en crisis psicológica en México, se conoce que a partir de los años sesenta se inician los servicios vía telefónica, a personas con problemas emocionales (auxilio), tal es el caso del Dr. Mark Zúñiga, de la Asociación Mexicana de Auxilio al Desesperado (AMAD), o de Sra.: Gainer (voluntaria quien en una iglesia de las Lomas de Chapultepec, al poniente de la Ciudad de México, daba ayuda telefónica en inglés).

De junio de 1967 a enero de 1972, el Centro de Prevención del Suicidio del Hospital de Emergencia de Coyoacán, también de la Ciudad de México, brindaba ayuda médica y psicológica, a través del teléfono y en consulta, a personas que estaban hospitalizadas por intento suicida, se les daba psicoterapia breve y de emergencia y, en algunos casos, se les administraban medicamentos, una vez que el paciente era dado de alta continuaba en consulta externa. Además, de lunes a viernes, de 16:00 a 20:00 horas, los pacientes podían establecer comunicación telefónica en caso de crisis (Bustos, 1989).

El Hospital la Raza (IMSS), en el servicio de Cardiología, se implementó un sistema de comunicación telefónica entre pacientes con afecciones cardiovasculares, con el fin de que se tranquilizaran unos a otros en caso de presentarse alguna situación que les produjera estrés o los angustiara de tal manera que, incluso, les pudiera causar un paro cardíaco.

La Asociación Mexicana Contra la Violencia a las Mujeres, A.C. (COVAC), es un organismo no gubernamental, conformado en 1984. Proporciona una ayuda directa, breve y de emergencia, en los aspectos emocionales y jurídicos a mujeres y menores de edad en materia de violencia sexual e intrafamiliar.

Pero, en México, puede considerarse que los antecedentes del servicio de intervención en crisis como tal, surgen a partir de los sismos ocurridos en la Ciudad de México los días 19 y 20 de septiembre de 1985, donde el Instituto Mexicano de Psicoanálisis, el departamento de Psiquiatría y Salud Mental de la Facultad de Medicina y, la Facultad de

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, así como la Asociación Psicoanalítica Mexicana y la Secretaría de Salud, entre otros, brindaron atención psicológica a personas con problema emocionales, tanto en consulta externa, como a través del teléfono.

En lo que respecta a la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México, 48 horas después de los sismos ocurridos, organizó brigadas que se dirigieron a hospitales, albergues de damnificados y morgues; así mismo, abrió al público en general su Centro de Servicios Psicológicos "Dr Guillermo Dávila", este servicio proporcionó ayuda psicológica a personas con estados emocionales alterados y se tuvo la oportunidad de detectar las necesidades más apremiantes con objeto de precisar la intervención psicológica en situaciones de crisis. Se estableció en la propia Facultad un Servicio de Apoyo Psicológico por Teléfono durante las 24 horas del día con el fin de proporcionar la ayuda de manera inmediata. Este servicio fue atendido por un grupo de psicoterapeutas en dos modalidades: a) Servicio Local (Facultad de Psicología) y b) Teléfonos de Consultorios y domicilios de psicoterapeutas. Al tiempo, el 23 de septiembre de ese mismo año, el Dr. Federico Puente propuso el sistema de ayuda psicológica por teléfono (S.A.P.T.), coordinado por dicha Facultad y la Federación Mundial de la Salud Mental, cuyo objetivo fue dar atención psicológica y emocional durante situaciones de emergencia y crisis en forma temprana, oportuna y efectiva para la población del área el servicio que se suspendió en diciembre de 1985 por falta de apoyo económico, y surgió la necesidad de reestructurar el servicio. Posteriormente, de 1986 a junio de 1987 se inició una segunda etapa de SAPT que desafortunadamente, el viernes 29 de julio de 1988, sin previo aviso, se suspendió el servicio por problemas administrativos. Finalmente en octubre de 1992 se inició una tercera etapa de este servicio, ahora llamado SAPTEL con un trabajo conjunto de la Cruz Roja Mexicana y el Consejo Regional y del Caribe de la Federación Mundial de Salud Mental dando servicio ininterrumpido las 24 hora del día los 365 días del año (Gaitán, 1991).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Capítulo 3.

DUELO DE LOS PADRES EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATALE.

3.1. ANTECEDENTES DE LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL.

No todos los recién nacidos son sanos y pueden acceder desde las salas de parto, con su madre debido a que tienen que ser asistidos en servicios de neonatología que incluyen terapia intensiva. El nacimiento de un hijo enfermo constituye una prueba terrible para cualquier matrimonio. Hay una discrepancia entre lo que esperaban y lo que reciben, la realidad contrasta lastimosamente con la imagen soñada.

El progreso tecnológico de los últimos decenios en el ámbito de los tratamientos intensivos neonatales redujo notablemente la tasa de mortalidad neonatal, modificando también la frecuencia y el tipo de morbilidad.

El punto fundamental de la nueva disciplina médica, la neonatología, es seguramente el servicio de terapia intensiva en donde el neonato gravemente enfermo y tal vez en condiciones desesperadas, encuentra una colección de instalaciones y un equipo multidisciplinario con todo su conjunto de relevantes conocimientos científicos.

Con el trascurso de los años hubo un progresivo avance tecnológico que permitió curar enfermedades neonatales cada vez más complejas. Desde los albores de la neonatología, cuando las intervenciones básicas eran la termorregulación y la alimentación, sobre todo del prematuro, llegamos a los servicios de terapia intensiva neonatal donde, en torno de la cuna del bebé hay conectados diversos aparatos, algunos de ellos son cardiopulmonario, oximetría trascutánea, ecógrafos, bombas de perfusión, mediadores de presión, por citar los más difundidos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

A continuación describiremos brevemente algunas características de la UCIN.

3.1.1. Problemas más comunes en los neonatos hospitalizados en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal:

Algunos problemas comunes que el bebé puede padecer, especialmente si le faltan más de 4-6 semanas, se incluye: la ictericia, la apnea, y la inhabilidad de comer-tanto del pecho como de la tetilla. Un problema grave que es bien común con los prematuros se llama el síndrome del trastorno respiratorio o Respiratory Distress Syndrome (RDS) en inglés. Otro problema común con la respiración que es mucho menos grave se llama la taquipnea transitoria del recién nacido o Transient Tachypnea of the Newborn (TTNB) en inglés.

El momento terapéutico más importante, que ha calificado a los centros de terapia intensiva neonatal, fue la asistencia respiratoria en las patologías pulmonares, debidas por lo general a asfixias perinatales o inmadurez pulmonar.

Otras patologías que revisten un papel importante en los servicios de terapia neonatal son las que necesitan de intervenciones quirúrgicas como consecuencia de malformaciones congénitas o patológicas quirúrgicas adquiridas.

En el Instituto Nacional de Pediatría se asiste en especial a neonatos pretérminos y, en menor medida, a neonatos a término, generalmente afectados por:

- ❖ Condiciones de asfixia
- ❖ Problemas respiratorios
- ❖ Problemas metabólicos
- ❖ Malformaciones congénitas (coartación de la aorta, gastrosquisis, etc.)
- ❖ Hiperbilirrubinemia

El periodo de hospitalización puede variar desde algunos días hasta meses. Toda intervención de neonato por pequeña o grande que sea, siempre es un momento delicado y terrible.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

También es importante la acción desarrollada en lo que atañe al aspecto psicológico, por el trabajo directo sobre los padres y luego sobre el niño.

Existen diversos niveles de hospitalización para la atención a diferentes diagnósticos y necesidades del paciente.

3.2. NIVELES DE HOSPITALIZACIÓN.

El sistema de atención en la salud en México, tiene tres niveles de atención, que están estrechamente relacionadas en mayor o menor grado en sí, con la muerte y los pacientes moribundos, por lo que es necesario hablar de los niveles básicos de atención médica para conocer esta relación.

Nivel I o de primer nivel: Es el contacto inicial entre la comunidad y los servicios de salud. Se estima que el personal pueda resolver el 85% de problemas médicos más comunes. Este nivel tiene básicamente carácter promocional, educativo, protección específica y de atención a enfermos que necesitan o requieran de una medicina simplificada. Esta atención se brinda principalmente en centros de salud, clínicas, domicilio del paciente, servicio de urgencia, consultorios privados y dispensarios médicos.

En este nivel se incluye la atención primaria de la salud pública, control de enfermedades transmisibles, crónico degenerativas, planificación familiar, control de embarazos, apoyo al control sanitario y la vigilancia epidemiológica y del ambiente; así como de la capacitación de la población en el cuidado de su salud, en este nivel de atención, el personal de salud, está integrado preferentemente por médicos generales y familiares, así como enfermeras generales y auxiliares que están preparadas para manejar en la comunidad, la promoción de la salud, prevención de enfermedades y tratamientos sencillos ambulatorios o domiciliarios para poder así, en caso necesario, hacerle referencia al paciente del nivel de atención II o III.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

También se cuenta con personal técnico y el equipo del laboratorio para realizar estudios de gabinete elemental.

Nivel II o de segundo nivel: Se atienden los problemas no resueltos en el primer nivel; cuenta con mayor recursos de diagnóstico y terapéutica para tratar padecimientos un poco más complejos y que puedan requerir hospitalización. El paciente es referido a este nivel para establecer un diagnóstico y tratamiento oportuno, además de las limitaciones del daño.

Esta atención se proporciona en hospitales generales, centros de salud con hospitalización y consulta externa especializada, en la que se cuenta con pediatría, gineco-obstetricia, cirugía general, medicina interna, considerándose que puede resolver el 12% de la patología.

Nivel III o de tercer nivel como el Instituto Nacional de Pediatría que es una institución que cuenta con centros de terapia intensiva que están dotados de muchos profesionales.

La Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal se diferencia en tres niveles: prealta, intermedios e intensivos. Las instancias intermedias e intensivas representan los dos niveles en los que se articulan los cuidados especiales en una unidad.

La Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Instituto Nacional de Pediatría, se encuentra conformada por el siguiente personal:

El/la neonatólogo/a: un pediatra específicamente adiestrado en el campo de estudio de cuidados intensivos del recién nacido.

El/la residente: Un médico que está recibiendo adiestramiento adicional para obtener la especialidad de pediatra.

La jefa de enfermeras: Una enfermera con adiestramiento especializado que tiene la responsabilidad adicional de supervisar y guiar a las enfermeras y a los padres de los niños hospitalizados.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Enfermera(o) de cabecera: La enfermera que va a atender al bebé más frecuentemente, desarrollar el plan del cuidado, y enseñarle cómo cuidar a su bebé.

El/la trabajador/a social: la persona que le ayudará con los asuntos no médicos, tal como dónde se van a quedar (en albergues), su póliza de seguro, la transportación, etc.

El psicólogo que apoya en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, que tendrá contacto con los padres durante la estancia del bebé, y su función será de sostén emocional. Y en ocasiones valorará el desarrollo de algunos bebés internados.

El/la terapeuta físico/a: una persona especialmente adiestrada en diagnosticar y tratar los problemas tanto al movimiento como del tono de los músculos de los bebés.

Si el bebé sufre de un problema particular, podría ser que se le llame a un especialista. Como:

El cardiólogo: problemas con el corazón

El neurólogo: problemas con el cerebro y el sistema nervioso

El nefrólogo: problemas con los riñones (la orina)

El gastroenterólogo: problemas intestinales, con la nutrición

El endocrinólogo: problemas con las glándulas y las hormonas

El hematólogo: problemas con la sangre

El oftalmólogo: problemas con los ojos

Los padres pueden ingresar a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, durante las horas de visitas, con pautas básicas de control de infecciones tales como lavado de manos, batas y gorro.

De acuerdo a la forma en que esta dividida la Unidad, los padres que tienen a su hijo en la sala intensiva, solo pueden interactuar con él, ya sea tocándolo, acariciándolo, cantándole, hablándole, no pueden cargarlos y tampoco darles de comer, debido a que son bebés que se

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

encuentran muy delicados y pueden estar entubados, canalizados, con oxígeno, entre otros aparatos.

Los padres que tienen a su hijo en sala intermedia, son bebés que continúan un poco delicados, sin embargo, van evolucionando y no requieren de tantos aparatos o cuidados, sus padres pueden interactuar más con ellos, aquí los padres le dan de comer, lo bañan, le realizan ejercicios en caso de necesitarlos de acuerdo a los cuidados de su bebé, ya los pueden cargar e incluso a la madre se le pide que lleve una blusa de botones enfrente para que pueda cargar a su bebé y tenerlo en su pecho para tener contacto piel con piel, se le conoce como mamá canguro.

En la sala de prealta los padres tienen menos restringido el paso, puesto que comienzan a entrenar a las madres con respecto a los cuidados que requiere el niño para cuando lo den de alta, las entrenan debido a que hay bebés que necesitan salir con oxígeno, o con su traqueotomía, o pueden salir incluso con cánulas y sondas.

3.3. AMBIENTE DE UNA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO NEONATAL.

Como ya mencionamos muchos bebés al nacer enfermos o que presentan alguna complicación durante o después del parto tendrán que pasar por la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN). Esto significa que no habrán de estar en sus hogares, ni habrán, realmente, de pertenecer a sus padres. El ambiente de la UCIN es, en sí, difícil. Esta unidad que es el centro para el cuidado intensivo y para la intervención de alta tecnología, es un ambiente extraño de incubadoras, ventiladores, uniformes, tubos, y alto ruido ambiental.

Al ingresar el bebé a la UCIN los padres experimentan la pérdida del hijo esperado y deseado, existiendo con ello, una alta probabilidad de una muerte real. La pérdida puede manifestarse como una crisis nerviosa mayor para los padres si el bebé estaba previamente sano, no obstante las analogías no deberían subestimarse. Tal vez las diferencias más importantes radiquen en el hecho de que la pérdida tradicional es contemplada como

resultado de la muerte, sin embargo, el duelo también puede existir en presencia de un recién nacido vivo pero enfermo. La pérdida es, entonces, del bebé sano esperado. Como tal, los padres en la UCIN pueden haber experimentado ya una serie de situaciones de pérdida y de aflicción y la muerte puede ser, a pesar de ello, un trauma posterior.

La pérdida de un bebé largamente esperado puede tener un impacto diferente. La existencia de un gemelo sobreviviente puede opacar los aspectos del duelo. Los sentimientos encontrados pueden manifestarse en un padre que se halla entre la felicidad del bebé sobreviviente, y el dolor ante el bebé perdido, el temor a que el bebé vivo pueda estar en peligro y ante una agobiante coerción por quienes lo rodean para negar la existencia del bebé muerto y centrarse en el que vive. La esperanza y la aceptación de un suceso como éste no importa cuán preparado o esperado sea, es difícil.

Los padres de un bebé enfermo pudieron haber tenido tiempo para anticiparse al dolor. Esto puede marcar un contraste bien definido con la pérdida de un bebé aparentemente sano. Puesto que cualquier acercamiento a las pérdidas en esta unidad, debe abarcar la amplia variedad de pérdidas. Los padres cuyos bebés sobreviven y se desempeñan bien, todavía pueden experimentar una reacción de duelo en relación al bebé sano que esperaban. Algunos recién nacidos tendrán que hacerle frente a algunos obstáculos de desarrollo y a algunas trabas cognitivas o físicas. Todo esto puede generar agudas reacciones de duelo. Un recién nacido puede estar sano y sobrevivir, sin embargo, los padres aún pueden estar en un estado de sobresalto doloroso y de aflicción.

Algunas veces, el cuerpo médico utilizará a los grupos de apoyo para manejar estos aspectos. Esto debería estar al alcance, para una intervención en crisis dirigida a los padres que pueden necesitar apoyo. Un tiempo para hablar con el cuerpo médico involucrado en el cuidado, puede ayudar a los padres a elaborar su duelo por la pérdida de ese hijo deseado y así lograr darle la atención debida a su hijo real (Sherr, L., 1992).

Por esto consideramos pertinente hablar de duelo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

3.4. DUELO: (del latín tardío dolus, dolor). Dolor, lástima, aflicción, sentimiento.

3.4.1. Duelo normal según Bowlby, (1993).

El periodo transcurrido desde la pérdida de un objeto significativo de apego hasta la revinculación con la realidad lo conceptualizamos como duelo. Se caracteriza por el dolor y por la realización de un trabajo conducente a la reorganización del nuevo estado del individuo, lo cual se denomina trabajo de duelo, el cual sigue una secuencia aproximada ya que el orden puede variar de un individuo a otro o bien, a alguna de las fases que veremos es probable que no se presenten por igual en todos.

La primera de ellas se la denomina "fase de embotamiento de la sensibilidad (shock y negación)", que se caracteriza por que al recibir la noticia del fallecimiento de un ser querido, el doliente parece no manifestar ninguna reacción emocional. En cambio, actúa con estallidos de cólera e intensa aflicción, ataques de pánico y euforia. Es un momento en que no se acepta -negación- la pérdida, intentando vivir "como si" el ser querido estuviese presente. Esta fase puede durar desde unas pocas horas hasta una semana.

Fase de anhelo y búsqueda de la figura perdida (etapa de enojo), el doliente puede comenzar a reconocer la pérdida con la congoja que ello conlleva al mismo tiempo que se producen estallidos de cólera. La ira puede ser dirigida también a terceros al responsabilizarlos por la pérdida. Si esta cólera persiste más de una semana existe el riesgo de desarrollar una patología.

Se presenta la negociación con el fin de que en el duelo uno negocia para recuperar al ser querido que se ha marchado en una actitud irracional.

La tercera fase que es la de desorganización y desesperanza (etapa de la tristeza) donde el individuo doliente ya reconoce que la pérdida es definitiva y examina su situación presente para descubrir los roles que-ya no puede seguir desempeñando. Resulta doloroso este reconocimiento de su situación actual, por lo que los llantos son frecuentes y la aflicción

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

intensa. Conviene en este momento disponer de una persona sensible que ofrezca un apoyo emocional suficiente para salir cuanto antes de este estado.

Etapa de aceptación de reorganización, en donde, el doliente tiene que aprender otros roles, o modificar los presentes con la consiguiente adquisición de habilidades desconocidas. A mayor destreza y prontitud en dicha adquisición, mayor ajuste a la nueva situación, con la consiguiente contribución positiva a su salud psicológica. Estos términos no son equiparables al de resignación el cual implica desesperanza, impotencia, sentimientos ante los cuales uno se deja conducir a un estado en el que la amargura puede imperar. La aceptación implica una verdadera concientización de la muerte con serenidad y relajación (Bowlby, 1993).

3.4.2. Duelo patológico según Bowlby, (1993).

Consideramos apropiado abordar el estancamiento que un individuo puede vivir cuando se ve desbordado por la pena al tener a su hijo hospitalizado y no recibe una apropiada ayuda psicológica para la resolución de ese duelo por la pérdida del hijo esperado.

Según Bowlby (1993) habla de:

- 1.- duelo inhibido,
- 2.- duelo aplazado,
- 3.- duelo crónico,
- 4.- idealización,

1) Duelo inhibido o ausencia prolongada de aflicción conciente.

Una persona no expresa sus sentimientos ni emociones puesto que hace gala de un inusual autocontrol. Son padres rígidos que no se dan permiso a sí mismos para ventilar sus asuntos, sus sentimientos por la pérdida de su hijo deseado manifestándolo con dolores de cabeza, indigestión crónica, úlceras, taquicardias, pesadillas, insomnio. Se presentan estallidos repentinos de lágrimas o depresión.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

2) Duelo aplazado

A pesar de que en el momento de producirse la pérdida no se exterioriza el dolor, pasado el tiempo los padres afrontan su pena dejando fluir sus sentimientos. El mecanismo que usan cuando no manifiestan al principio el dolor consiste en la no elaboración de sentimientos o pensamientos relativos al hijo real.

3) Duelo crónico.

Se producirá por un estancamiento en las fases segunda y tercera (negación y tristeza).

Caracteriza a los individuos que tienen una reacción excesivamente intensa de duelo, como por ejemplo depresión, manteniéndose durante un periodo de tiempo superior a lo que se consideraría normal. Aquí "periodo de tiempo normal" lo conceptualizamos como aquel que dura más de lo habitualmente observado en la mayoría de la población. Un aspecto sobresaliente dentro de los casos más severos de duelo crónico son los reproches, tanto a sí mismo como a su pareja. Estos últimos se producen quizá por una constante frustración al no conseguir que su bebé esté con ellos en su casa (sano), ya que los padres niegan que el estado de salud del bebé sea grave.

4) La idealización

La idealización del hijo, puede resultar dañina para éste, puesto que los padres continúan negando que su hijo estuvo hospitalizado y que requiere de estimulación especial, o viceversa que las secuelas son mínimas y que no necesita ser tratado como un inválido (Abengonzar, T. M., 1994).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

3.5. PÉRDIDA DE UN HIJO.

3.5.1. *Las fases del duelo según Bowlby, (1993).*

Para los padres de niños con enfermedades fatales, el proceso del duelo comienza, en el momento en que conocen el diagnóstico. Empieza con una fase de shock, a menudo interrumpida por estallidos de cólera. Pero como el niño aun esta vivo la siguiente fase es distinta. El progenitor se niega a aceptar el diagnóstico y, en particular, el pronóstico y, trata de conservar al niño demostrando que los médicos se han equivocado. En cambio, las fases posteriores del duelo, esto es, tristeza y aceptación subsiguiente, por lo común son objeto de una descripción somera.

3.5.1.1. *Fase de shock.*

Diversos autores mencionan que los sentimientos quedan suspendidos y el progenitor puede mostrar cierto desapego, como si " se tratara de la tragedia de otra familia" e incluso dar la impresión de indiferencia.

El arrebato de ira irrumpe a veces y por lo general, contra el médico que hace el diagnóstico.

3.5.1.2. *Fase de negación y enojo.*

Durante esta fase, se ha recibido el mensaje del médico, pero se lo cuestiona con vehemencia. La incredulidad puede referirse a dos factores principales o a uno de ellos. Primero, se cuestiona el diagnóstico: "Sé que esto les ha ocurrido a otros, pero no puede sucederle a mi hijo". Segundo, se cuestiona el alto grado de probabilidad de un desenlace fatal, sobre todo en relación con el hijo: "Por supuesto, sabía que la hiperbilirrubinemia existía y que puede ser fatal, pero no la relacione con mi hijo".

La incredulidad con respecto a la exactitud del diagnóstico y el pronóstico esta estrechamente vinculada con el enojo contra quienes lo hacen o lo aceptan, en particular los médicos y las enfermeras. En casi todos los padres, la cólera se debilita a medida que la incredulidad pase al reconocimiento de que los médicos pueden tener razón.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Al igual que la cólera, los accesos de intensa actividad también están estrechamente vinculados con la incredulidad. Pueden adoptar la forma de una frenética búsqueda de información médica sobre la enfermedad, a menudo destinada a encontrar más excusas para demostrar que el hijo es una excepción, o bien a mantener al progenitor excesivamente ocupado no solo cuidando al hijo y entreteniéndolo de manera útil, sino a veces hasta el punto de perjudicar sus otros intereses (P.ej. descuidar a sus otros hijos en caso de tenerlos). La intensa actividad concentrada en el niño enfermo suele estar acompañada por la tendencia a descuidar todo lo demás. Se descuidan las tareas domésticas, la atención de vida a los otros hijos y las recreaciones. Es común que haya insomnio y pérdida de apetito.

Además de sentir enojo contra los médicos y las enfermeras, la mayoría de los padres se acusan a sí mismos de no haber prestado suficiente atención durante el trascurso del embarazo. Es muy fácil que surjan conflictos entre los padres de un niño que padece de una enfermedad mortal. Por lo general uno de los progenitores se muestra más dispuesto que el otro a tomar en serio el pronóstico.

Cuando un niño ha estado enfermo durante muchos meses y las esperanzas se han visto destrozadas una y otra vez, un progenitor se muestra más dispuesto a reconocer la exactitud del pronóstico médico lo cual da lugar a cierto grado de duelo anticipado.

3.5.1.3 Fases de tristeza y aceptación

A medida que la enfermedad avanza y el hijo empeora, las esperanzas se desvanecen. Con todo, sólo muy pocos padres las pierden por completo mientras que el hijo sigue vivo; como vimos, durante los meses siguientes es común que algunos se nieguen a creer que ha muerto. Aquellos cuyo duelo sigue un curso favorable, reconocen y aceptan la realidad en forma gradual. Lenta pero incesantemente, se acomodan a la nueva situación los modelos representacionales del sí mismo y el mundo.

Como lo demuestran diversos estudios, el curso que sigue el duelo depende en alto grado de la relación entre los padres. Cuando pueden compartir el proceso del duelo y pasar juntos

de una fase a otra, cada uno cuenta con el apoyo y el consuelo del otro y el resultado de su duelo es favorable. Por el contrario, cuando hay conflicto entre ellos y falta apoyo mutuo, la familia puede disolverse y/o aparecen trastornos psiquiátricos en algunos de sus miembros. Cuando los padres todavía son jóvenes no es raro que decidan compensar la pérdida teniendo otro hijo.

Existen motivos para dudar de la conveniencia de estos reemplazos inmediatos, ya que existe el peligro de que no se complete el duelo por el hijo perdido y se vea en el nuevo bebé no sólo un reemplazante sino el regreso del que ha fallecido. Esto puede llevar a una relación deformada y patógena entre los padres y el bebé. Es mejor que los padres esperen un año o más para así poder reorganizar su imagen del hijo perdido y conservarla como un recuerdo vivo pero distinto de cualquier otro hijo que puedan tener en el futuro (Bowlby, B. 1993).

Cuando el hijo sobrevive, durante esta etapa los reproches son comunes hacia su pareja, médicos, enfermeras, o cualquier otra persona que forme parte del equipo de la UCIN, estos se incrementan e incluso principalmente hacia ellos mismos, puesto que sienten que hicieron algo mal, que no llevaron un adecuado control médico en el transcurso del embarazo.

Comienzan a asimilar que su hijo puede quedar con algunas secuelas debido a la enfermedad que presentó y por la que fue internado, o bien, por el tiempo en el que estuvo hospitalizado, algunas de estas secuelas pueden ser un retraso en su desarrollo, ya sea motor y/o intelectual.

Esta etapa es una de las más difíciles, ya que se presentan con más frecuencia estallidos de llanto y tristeza, puesto que es un paso a la aceptación de que su hijo puede tener una deficiencia o una discapacidad, pero empiezan a aceptar que es su hijo y que con un adecuado control médico y psicológico su hijo puede llegar a desarrollar las mismas habilidades que los otros niños, solamente necesitará de más esfuerzo por parte de los padres y del niño. No hay que olvidar que existen algunos niños que sí quedan con alguna

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

discapacidad mental y/o física, por lo que hay que trabajar mucho más con estos padres para lograr que acepten la pérdida de su hijo deseado y reconozcan a su hijo real, así podrán brindarle la estimulación requerida a su hijo.

3.6. LA MUERTE DE UN BEBÉ.

Se menciona la muerte de un bebé, puesto que como ya se dijo anteriormente en la UCIN está latente la muerte del neonato y no podemos descartar la presencia de ésta, por lo que Scherr (1992), sugiere dirigir a los padres y examinar la pérdida de un bebé hacia una variedad de aspectos prácticos y de atención que puedan ayudar a quienes están afectados para aceptar lo que ha sucedido.

Antes que nada, se necesita reconocer que hay muchas personas que no tienen hijos. Éstas caen dentro de dos grupos muy diferentes: los que no tienen hijos voluntariamente o los que no los tienen por la fuerza. Aquellos que por su voluntad están sin hijos, tomaron la decisión (activa o no hablada) de no tenerlos aun cuando físicamente pueden hacerlo y quienes no pueden tenerlos aunque así lo deseen. La condición de no tener hijos en una sociedad predominantemente pronatalista, manifiesta por sí misma, alguna de las características de pérdida de un hijo, por lo tanto, conforma una parte del espectro de la pérdida de un bebé.

Existe un óbito que se refiere a un embarazo que ha progresado en tiempo pero que por múltiples razones el feto no ha podido sobrevivir y nace muerto.

Entre los recién nacidos enfermos, puede haber bebés prematuros que están enfermos en unidades de cuidado intensivo o puede haber bebés que nacen a término pero que, por causas desconocidas o conocidas, mueren. Algunas de las causas pueden ser las siguientes:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Engendrado y perdido

❖ *Abortos*

❖ *Óbitos*

a) **Abortos:** Es de sorprender que haya tan pocos antecedentes relacionados con el impacto emocional que provoca un aborto y la diferencia que existe en el manejo de dicho evento. El consejo más importante sobre el aborto es la necesidad de que los extraños reconozcan plenamente lo que los padres han experimentado.

Debe quedar claro que, para un aborto así como para otras pérdidas, el bebé perdido nunca podrá ser reemplazado. Las aspiraciones y los sueños aún pueden alcanzarse con un nuevo bebé, pero esto es muy diferente a adaptarse a la pérdida del actual bebé en particular.

Se debe ayudar a los padres a que tomen sus propias decisiones en relación al presente luto y tal vez, a los embarazos posteriores. El papel de los asistentes debería ser el ayudar a los padres en la creación de un recuerdo separado y completo de la presente pérdida, más que el de empeñarlo con un rápido y difícil consejo que a menudo es propuesto para consolar más al asistente que a los propios padres. (Lewis, 1976,1979, citado en Scherr, 1992).

La literatura ha mostrado que las preocupaciones acerca de abortos previos pueden (razonablemente) afectar los niveles de ansiedad en embarazos posteriores, por lo que no debe ser un motivo de burla ni tratado a la ligera.

La actitud del personal puede ser de más ayuda en los momentos de mayor dolor y confusión, ya que las personas con frecuencia se esfuerzan y se enfrentan racionalizando. No necesitan estar altamente capacitados para poder demostrar empatía y comprensión y para permitirle, gentilmente a un padre, hablar de su experiencia.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

b) **Óbito:** Un óbito es un bebé nacido después de 27 semanas de gestación y que deja de respirar. Esto puede ser esperado o inesperado. Ambas situaciones ofrecen dificultades en la orientación. A menudo se dice que el trabajo de parto es más doloroso ante un óbito conocido. No existe ninguna evidencia objetiva al respecto, pero pudiera ser que una depresión intensa, la tristeza y el conocimiento del hecho de no haber un bebé vivo pueda, al final incrementar la experiencia de dolor y afectar el deseo de control aun de sobrellevar el trabajo de parto. Cuando se presenta un parto como éste, el uso de medicamentos aumenta de manera considerable, posiblemente por el sentimiento de que el trabajo del mismo es inútil y sin objetivo. Resulta poco claro saber si son los padres quienes desean una intervención de estos medicamentos, o si simplemente el cuerpo médico quien tiende a administrarlos o a aconsejarlos.

La angustia de los padres es difícil de manejar. Es fácil excluir al padre (pero no hay que hacerlo), debido a que puede tener un alto grado de necesidad y al mismo tiempo puede también, darle mucho apoyo a la madre en esos momentos. Los padres no pueden borrar a este bebé (y pueden sacar fuerzas del trabajo de parto y del ritual de salud y despedida que será la única interacción que tengan con este hijo). Se debe recordar siempre que ese es su bebé aún cuando haya fallecido.

La experiencia negativa se enfatiza cuando la muerte del bebé era desconocida con anterioridad. La madre pudo haber establecido un vínculo con los movimientos del bebé mientras aún pateaba y así, varios miembros de la familia que hubieran sentido estos movimientos. Pruebas como fotografías de ultrasonidos pueden ser altamente valoradas como recuerdo de cuando el bebé vivía.

Para los padres, es peor temer a un bebé imaginario que ver la realidad. Algunos estudios en semejantes circunstancias refieren, con frecuencia, cómo a pesar de todo, los padres ven la belleza del bebé. Pueden mirar una manta o los dedos del pie perfectamente bien formados; ellos eligen y seleccionan su foco de atención. Hay que asegurarnos que los padres tengan tiempo para sí mismos y de que puedan asirse a los recuerdos de este bebé.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Tendrán necesidades de duelo como cualquier otra persona, y pequeñas muestras como un mechón de cabello o una fotografía de su mantita o de su cara puede aliviar gran parte del sufrimiento. La tristeza no puede evitarse, pero puede disminuirse y ser productiva. A menudo, la pasividad lleva a los padres a sentirse impotentes y puede incrementar la tristeza. Es difícil manejar la bienvenida y la despedida en forma simultánea.

Si no se espera que el bebé nazca muerto, la situación puede ser más traumática para el cuerpo médico y obviamente muy triste y difícil para los padres. Aunque el tiempo apremie, es importante saber cómo estos momentos son magnificados y quedan indeleblemente marcados en las mentes de estos padres, quienes recuerdan muchos detalles del suceso (Sherr, 1992)

Muerte en el periodo neonatal

❖ *Ambientes de una unidad de cuidado especial para bebés o unidad de cuidado intensivo neonatal.*

Este punto no lo desarrollamos en este apartado puesto que se da una explicación o descripción al principio de este capítulo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Capítulo 4.
METODOLOGÍA.

4.1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

¿Se requiere de un programa de intervención en crisis de segunda instancia, a los padres que tienen a sus hijos en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, debido a problemas perinatales para elaborar el duelo ante la pérdida del hijo deseado y la aceptación del hijo real?

4.2. OBJETIVO.

Proponer una intervención en crisis (de segunda instancia), a los padres que tienen a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, del Instituto Nacional de Pediatría. Con la finalidad de ayudarlos a elaborar el duelo ante la pérdida del hijo esperado y deseado, promoviendo así la aceptación del hijo real.

4.3. JUSTIFICACIÓN.

Durante la realización del servicio social en el Instituto Nacional de Pediatría observamos la necesidad de un programa de intervención en crisis para los padres que tienen a sus hijos en terapia intensiva neonatal, debido a que la experiencia del embarazo y la perspectiva de entrar en la paternidad es una transición para el desarrollo, en el cual los padres esperan una celebración ante el nacimiento del niño, puesto que un bebé generalmente significa vida, un nuevo inicio de esperanza y promesa, y con el nacimiento de un niño enfermo, los padres se lanzan dentro de una situación abrumadoramente impactante debido a la discrepancia entre el hijo esperado y el real. Por lo que estos padres deben de superar la pérdida de su hijo idealizado y reorganizar sus vidas alrededor del cuidado de un hijo que posiblemente presente impedimentos, es decir, algunos recién nacidos tendrán que hacerle frente a

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

algunos obstáculos de desarrollo y algunas trabas cognoscitivas o físicas. Todo esto puede generar agudas reacciones de duelo.

Cuando un niño recién nacido ingresa a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, el bebé pequeño por su prematuridad o por ciertas complicaciones durante el parto, se debate entre la vida y la muerte, por lo que los padres presentan una autoestima fuertemente golpeada, en cuanto se encuentran abruptamente con una realidad muy diferente a la imaginada. Ese estado de máxima felicidad y plenitud esperada, se convierte para estos padres en un estado de máximo estrés y preocupación, sin embargo, la única ayuda que reciben los padres es entre ellos mismos al hablar de cómo se encuentran sus hijos, y el personal médico se dedica únicamente a dar los informes del estado de cada uno de los bebés, sin poner atención a la situación emocional en que se encuentran (Por ej., la angustia, depresión, ansiedad).

Por ende los padres se encuentran en un estado de crisis, siendo necesaria una intervención en crisis de segunda instancia que es un proceso terapéutico breve que va más allá de la restauración del enfrentamiento (su hijo enfermo), encaminándose a la resolución de la crisis. Esto se refiere a asistir a los padres (expresión de sentimiento, adquirir dominio cognoscitivo sobre la situación de su hijo hospitalizado), de manera que el hijo real lo integre a su vida, es decir, que los padres emerjan listos y mejor equipados para encarar el futuro.

4.4. PARTICIPANTES.

Se entrevistaron a 10 parejas de padres que tenían a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Instituto Nacional de Pediatría.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

4.5. ESCENARIO.

Este trabajo se realizó en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal del Instituto Nacional de Pediatría. Se utilizó el consultorio de la clínica de desarrollo, ubicado en el departamento de Salud Mental que mide de 4 por 5 metros aproximadamente, integrado por un escritorio, un diván, cuatro sillas, una mesa de evaluación de desarrollo, luz artificial y ventilación.

4.6. INSTRUMENTOS.

Se llevó a cabo el trabajo con una entrevista semiestructurada formada por la ficha de identificación del niño y los datos de ambos padres, posteriormente se dividió en tres secciones que son: datos del embarazo con 12 preguntas, la hospitalización con 8 preguntas y la de pareja con 9 preguntas, dando un total de 30 preguntas. Con la finalidad de detectar los aspectos emocionales de los padres al enfrentar el duelo debido a la pérdida del hijo deseado ante el hijo real.

Las entrevistas se realizaron de lunes a viernes con cada pareja de padres con una duración de 40 a 50 minutos. El número de encuentros fue de 5 a 8 sesiones dependiendo de cómo se encontraban los padres, y si ellos mismos solicitaban las sesiones.

4.7. PROCEDIMIENTO.

Para elaborar la propuesta se realizó la metodología correspondiente a las investigaciones documentales.

El primer paso a seguir fue la búsqueda de material bibliográfico, se recurrió a libros, tesis, revistas, artículos y documentación en internet, se consultaron en bibliotecas y centros de documentación, así como el banco de datos de la Facultad de Psicología.

Una vez recopilada la información se procedió a analizarla y organizarla de acuerdo al objetivo planteado.

El siguiente paso a seguir fue la elaboración de una entrevista semiestructurada con el fin de obtener información para sustentar la necesidad de una intervención en crisis a los padres (como son las emociones por las que pasan al tener a su hijo hospitalizado y la elaboración de la pérdida del hijo deseado) que tienen a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

Posteriormente nos presentamos con los padres explicándoles que éramos las psicólogas de la clínica de desarrollo y apoyábamos a la Unidad de Cuidado Intensivo en la que se encontraba su hijo. Dándoles una cita o consulta con la finalidad de que se llevara a cabo la entrevista semiestructurada y el tema a tratar fue de cómo se sentían al tener a su hijo en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

Se les explicó en la primera cita que se llevaría una secuencia de estos encuentros entre 5 u 8 sesiones con una duración de 40 a 50 minutos aproximadamente y si en algún momento fuera de la sesión deseaban hablar con nosotras y lo podíamos hacer, se llevaría a cabo. Se les informó que las sesiones se efectuarían con ambos padres, y si por alguna circunstancia uno de los padres no se podía presentar se realizaría sólo con uno de ellos.

En las sesiones nos guiamos con la entrevista semiestructurada, teniendo que brindar apoyo psicológico, considerando que no teníamos la preparación suficiente para brindar la intervención adecuada, ya que durante las sesiones ayudamos a los padres a bajar su angustia por medio de la catarsis, a la vez haciéndolos reflexionar con el motivo de hospitalización de su hijo y del cambio que éste implicaba en su vida actual, con su pareja, familia e hijos, por lo que no se realizó la intervención como tal, que requieren para la elaboración del duelo.

Realizadas las entrevistas determinamos la concurrencia de temas (apéndice 2) del discurso de los padres. Al darnos cuenta que éstas no cubrían nuestro objetivo, realizamos el análisis

de dicho discurso basándonos en las características de las fases del duelo de estos relatos (apéndice 3), obteniendo sus frecuencias (apéndice 4). Recopiladas las frecuencias y el análisis de los discursos de los padres, proseguimos a elaborar la propuesta.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Capítulo 5.

NUESTRO TRABAJO CON LOS PADRES

Para la realización de esta propuesta hablamos con el jefe encargado de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, Dra. Carranza, quien estuvo de acuerdo con las características del proyecto y nos brindó su apoyo para trabajar con los padres; una vez que contamos con su aprobación nos dimos a la tarea de informar al personal de la UCIN nuestra labor.

Cabe destacar que la Dra. Carranza, se mostró interesada en nuestra propuesta ya que representó una contribución para el hospital, por que actualmente no cuentan con personal suficiente para brindar este servicio a los padres; además de que la Dra. Carranza también nos hacía sugerencias y comentarios que nos ayudaron para llevar una adecuada intervención con los padres.

Una de nuestras primeras labores dentro del Instituto Nacional de Pediatría fue asistir a las visitas médicas que se llevaban a cabo de lunes a viernes a las 9:00 a.m., esto con el fin de involucrarnos con cada caso, desde el estado de salud del niño (tratamiento médico, los cuidados necesarios), para así poder trabajar con los padres de cada niño.

La primera labor de acercamiento con los papás de los niños internados era presentarnos durante el horario de visita, momento en el cual aprovechábamos para decirles que nuestra labor como psicólogas de la clínica de desarrollo era brindar apoyo en la UCIN a los padres de los niños hospitalizados, puesto que un evento como éste es difícil debido a que no es esperado. Posteriormente cuando su hijo fuera dado de alta sería canalizado a la clínica de desarrollo por consulta externa, con el objetivo de valorar el desarrollo de su hijo, en caso de que presentara cierto retraso en su desarrollo se le darían programas de estimulación temprana con la finalidad de que el niño vaya adquiriendo las habilidades que no obtuvo durante su hospitalización de acuerdo a su edad.

Una vez comentado lo anterior los padres comenzaban a interactuar con nosotras, relatándonos el motivo por el cual su hijo se encontraba hospitalizado, nos hablaban del

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

trascuro del embarazo, de su pareja y de su familia, en ese orden. Nos comentaban que no era fácil tener a su bebé en esas condiciones dentro de la UCIN además de que era muy duro para ellos lo que se encontraban viviendo. Por lo general, las madres eran las que lloraban y a las que tranquilizábamos diciéndoles que si querían hablar al respecto, les podíamos dar una cita para que platicaran con nosotras y exteriorizaran todo lo que sentían para que así pudieran entrar con mayor tranquilidad a ver a su hijo. Dejando la invitación abierta para que nos buscaran cuando necesitaran hablar de su situación incluso sin tener cita (toda esta labor se desarrollaba dentro de las instalaciones de la UCIN).

Cuando acudían a la cita en el consultorio, les preguntábamos como seguía su hijo, así como también cual había sido el comentario del médico encargado, y como se sentían al respecto. Les volvíamos a explicar la función de la clínica.

Nosotras nos limitamos a escuchar, y cuando creíamos que era necesaria la intervención la llevábamos a cabo, o cuando existía algún silencio prolongado (que angustiara a los padres).

La mayoría de los padres nos relataban a detalle como había sido el ingreso de su hijo al INP, conforme narraban, las madres lloraban y se culpaban o culpaban a otra persona, como a su pareja, o al médico. Ante esto nosotras les decíamos que no era culpa de nadie, y mucho menos de ellas o de su esposo, y que los médicos estaban haciendo todo lo posible para que su bebé estuviera bien, haciendo referencia a que lo más importante era que ya lo estaban atendiendo y que su hijo le estaba echando ganas y ellos también para salir adelante.

Las madres se culpaban por el estado de salud de su hijo ya que durante el embarazo tuvieron que tomar algún medicamento o se descuidaron en algún aspecto, por lo cual concluían que por eso su bebé estaba hospitalizado, además de que interpretaban los comentarios de los médicos como si ellos las culparan. La manera en la cual interveníamos era retomar algunos argumentos que nos habían expresado con anterioridad, diciéndoles

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

que ellas se habían cuidado o considerado adecuado el haber tomado algún medicamento o no, había sido por que consideraron que era lo más conveniente para su bebé.

Cuando su hijo estaba en la sala de la UCIN los invitábamos a que acariciaran a su bebé, lo llamaran por su nombre, le cantaran, le platicaran acerca de sus hermanos en caso de tenerlos, que le expresaran todo lo que sentían por él y que le dijeran que ya lo querían en casa. Todo esto lo debían de hacer en un estado en que ellos estuvieran tranquilos por que si su mamá o papá se ponen tristes, su bebé también se pondría triste.

Se aconsejaba lo mismo cuando pasaban a la sala intermedia y prealta, agregando que tuvieran mas interacción física con él, que lo cargaran acercándose al pecho (contacto piel a piel, lo que se conoce como madre canguro) debido a que el latido del corazón de la madre lo tranquilizaría o se sentiría reconfortado ya que ese sonido lo escucho durante su estancia en el vientre y sobre todo por que el bebé es capaz de reconocer que es su mamá.

Se les animaba a que le dieran de comer principalmente por la sonda, diciéndoles que no tuvieran miedo, y siguieran las instrucciones de las enfermeras y así no lastimarían a su bebé, a los pocos días veíamos que la madre lo hacía con más confianza y ánimo. A muchas madres les daba miedo bañarlo por pequeño, además de que la mayoría tenía aparatos como el oxígeno, o alguna cirugía, estos eran algunos motivos por los que tenían temor a lastimarlo o entorpecer su recuperación.

Una vez que el niño era dado de alta y éste tenía que irse a su casa con el oxígeno, con una cánula, etcétera, las madres se preocupaban debido a que tenían miedo de lastimarlo o de no hacerlo bien. Nosotras les decíamos que tuvieran confianza, que las enfermeras les iban a enseñar como hacerlo y que cualquier duda por mínima que fuera le preguntaran al médico responsable o a la misma enfermera. Les decíamos también que con la práctica lo harían mejor cada vez y que poco a poco irían adaptándose.

Cuando los padres manifestaban que su hijo ya tenía mucho tiempo internado y que veían que otros bebés ya se iban, y el de ellos no, les decíamos, que si su bebé continuaba aquí

era por que todavía lo requería y por lo tanto no estaba listo para que se lo llevaran a casa y que era mejor que estuviera en el INP por alguna emergencia y para asegurar la mejoría de su hijo.

Cuando los médicos nos solicitaban que platicáramos con algunos padres en especial, debido a que el niño estaba muy grave y tenía escasas esperanzas de vida, nos entrevistábamos con ellos en el consultorio y explorábamos que tanto sabían del diagnóstico y del estado de salud de su hijo, incluso preguntando en ocasiones - ¿qué pasaría si su bebé falleciera?-. La mayoría de estos padres si lo habían pensado, pero muchos se encontraban en negación y nosotras insistíamos en la misma pregunta formulada de diferente manera, hasta que nos contestaban "pues así lo quiso Dios", "sí Dios así lo quiere" (o algo similar) con un llanto incontrolable, los dejábamos llorar y les dábamos su espacio, por consiguiente nos salíamos del consultorio. Cuando regresábamos al consultorio y veíamos a los padres más tranquilos, les expresábamos que era un bebé especial para unos papás especiales, dando como resultado que los padres se sintieran mejor, esto lo repetían cuando se sentían mal, decimos esto debido a que los mismos padres nos lo hicieron saber.

OBSERVACIÓN.

En todos los casos notamos cambios significativos en los padres, es decir, cuando comenzamos a trabajar con ellos, principalmente las madres descuidaban su apariencia física, su llanto era incontrolable, no entendían el informe médico y tenían miedo a preguntar, incluso al acercarse a su bebé por miedo a lastimarlo y por la impresión de verlo con tantos aparatos, entre otras cosas.

En el transcurso de las citas con los padres se observó un cambio en éstos, es decir, estaban más concientes de su realidad y comenzaban a cuidar más su apariencia física, interactuaban más con su hijo y aún cuando los temores aumentaban, por el cuidado especial que requería el niño, los padres se mostraban más tranquilos; continuaban los llantos, pero ya no tan frecuentes, se les veía mas abiertos a exteriorizar sus dudas al

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

médico, o bien, a la enfermera con respecto al cuidado de su hijo, esto se observaba también cuando el niño era pasado a sala intermedia.

Cuando nos encontrábamos en la UCIN las madres a las cuales habíamos ayudado se acercaban a nosotras para comentarnos el progreso del bebé y de ellos como padres, de un niño especial.

Al acercarse el egreso de su hijo, la apariencia física cambió drásticamente, es decir, se arreglaban más, se maquillaban, se vestían mejor, sonreían, convivían y comentaban su experiencia con otras madres, alentándolas a que ayuden a su hijo.

Conforme pasan los días la interacción con su hijo va en aumento y no manifiestan tanto miedo de que su hijo saliera con algún cuidado especial, como es el oxígeno, una cánula, una sonda, etcétera. Las madres decían, al ser dado de alta el niño:

"VAMOS A CUIDAR A NUESTRO HIJO ESPECIAL COMO A UN BEBÉ NORMAL, PERO CON CIERTOS CUIDADOS ESPECIALES, RECONOCIENDO SUS LIMITACIONES Y CAPACIDADES".

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.1 ENTREVISTA.

FICHA DE IDENTIFICACIÓN.

Nombre:

Fecha de nacimiento:

Fecha de ingreso:

Fecha de egreso

Edad:

Sexo:

Dx:

Datos del padre:

Nombre:

Edad:

Escolaridad:

Ocupación:

Datos de la madre:

Nombre:

Edad:

Escolaridad:

Ocupación:

Datos de los padres:

Residencia:

Tipo de pareja: Unión libre _____
(especificar) _____

Formal: civil _____ iglesia _____ otra

Informante: padre _____

madre _____ ambos _____

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

DATOS DEL EMBARAZO

- 1.- ¿Fue un bebé planeado, deseado, aceptado?
- 2.- ¿Qué número de embarazo es?
- 3.- ¿Tuvo abortos anteriores?
- 4.- ¿Qué número de gesta es?
- 5.- ¿Cuántos hijos vivos tiene?
- 6.- Si llegó a fallecer alguno de sus hijos ¿por qué causa?
- 7.- ¿Preferencia de algún sexo? Padre _____ Madre _____
- 8.- ¿Conocían el sexo del bebé antes de nacer?
- 9.- ¿La madre presentó algún problema físico o emocional durante el embarazo? Si/No
¿Qué sentimientos surgieron en ustedes?
- 10.- ¿De cuanto tiempo de gestación es?
- 11.- ¿Qué tipo de parto fue cesárea/eutócico? ¿Por qué?
- 12.- ¿Sabían que al nacer su hijo iba a sufrir algún padecimiento?

HOSPITALIZACIÓN

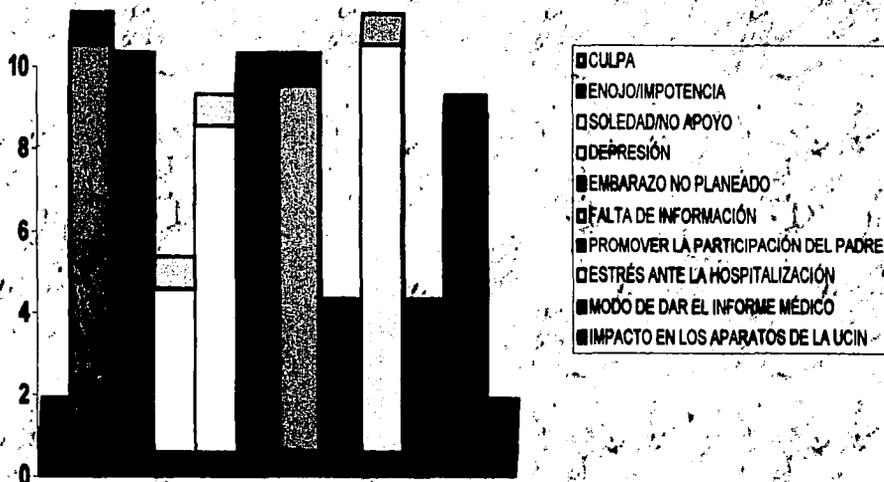
- 13.- ¿Por cuál motivo ingresó su hijo al hospital?
- 14.- ¿Qué expectativa tenía del bebé a su llegada?
- 15.- ¿Quién les informó sobre el padecimiento de su hijo? (Médico/familiar) .
- 16.- ¿Cómo describe el padecimiento de su hijo?
- 17.- Describa como se siente usted ante el diagnóstico del niño?
- 18.- ¿Ya conocía o había tenido contacto con el bebé antes de hospitalizarlo?
- 19.- ¿Cuál fue su impresión al ver al bebé a través del cristal?
- 20.- ¿Cómo se sintió cuando tuvo contacto con él?

PAREJA

- 21.-¿Qué tanto se siente apoyado por su pareja?
- 22.-¿Cómo se describe el uno al otro en este momento?
- 23.-¿Cómo se describían antes del internamiento del niño?
- 24.-¿Cuál ha sido la reacción de sus otros hijos?
- 25.-¿Cómo creen que les afecte a ustedes y a cada uno de los miembros de la familia?
- 26.-¿Con qué frecuencia les es posible venir a visitar al niño?
- 27.-¿Cómo se ha afectado su vida diaria?
- 28.-¿Cómo les afecta familiar, económica y laboralmente?
- 29.-¿Ha recibido apoyo por parte de sus familiares y amigos, al respecto del internamiento del niño?
- 30.-¿Ha platicado con alguna persona de cómo se siente?¿Con qué frecuencia?

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.2 CONCURRENCIA DE TEMAS EN LAS ENTREVISTAS



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.3 Análisis del contenido de las entrevistas, basado en las características de las fases del duelo.

(Los nombres de las personas a continuación mencionadas han sido cambiados)

PAC. DE LA UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
OSCAR	<p>Cuando el bebé nace en su casa, al llegar al hospital le dicen que esta muy grave.</p>	<p>El esposo dice que los bebés son fuertes y si va aguantar.</p>	<p>Me confié con el primer médico, quien me dijo que ya había atendido a mi hijo</p>	<p>No podía dormir, no me daba nada de hambre. Me preocupe, pensé que ya no iba a respirar y me sugestioné. Si el se repone yo también me repongo. Me siento culpable.</p>	
CECI	<p>Ya sabía que mi hija iba a nacer con dificultades o alteraciones pero no con tantas</p>	<p>No, mi hija va a estar bien. Que sea normal</p>	<p>Los doctores dicen una cosa y luego le dicen otra.</p>	<p>Sentí que era mi culpa por que eran secuelas de una madre diabética. Yo era un lago en mar de lágrimas. La vi tan mal que le dije ya no sufras. Le pedí perdón y se lo sigo pidiendo. Después de que me caí hincada dejó de moverse y yo le decía que se moviera. Mi hija no, no va a aguantar.</p>	

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
GERARDO	<p>Cuando iba a dar a luz, me dicen que estoy embarazada y yo no sabía.</p>	<p>Solo tendrá los cuidados de un bebé y si muere no lo sentiríamos mucho, por que no lo sentia.</p> <div data-bbox="295 540 376 841" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> <p>TESIS CON FALLA DE ORIGEN</p> </div>	<p>Sentia ganas de salirme, pero no me podia mover, tenia suero, estaba desesperada.</p> <p>Pensaba estar vivo, habrá llegado.</p> <p>Me sientlo fastidiada por que me dicen no hagas esto, no hagas el otro, ahora tengo que llegar temprano a dormir y venirme al hospital.</p>	<p>Él verío con aparatos y cosas encima era horrible.</p> <p>Al principio sentia culpa de que hubiera nacido así por que no me di cuenta, al no hacer nada, a lo mejor hice algo para que saliera.</p> <p>Él verío con aparatos y cosas encima era horrible.</p> <p>Sentí ganas de abrazarlo, quería besarlo, cargarlo, pero tampoco podia solo me dejaron tocarlo, senti angustia.</p>	<p>Ahorita me dijeron que tiene un derrame en el cerebro, al menos sé que puede tener un aprendizaje lento, pero podrá caminar o hablar.</p>

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
ANTONIO	Yo venía en el camino diciéndole, dime que tienes, que te duele, yo quería que me dijera que tenía estaba desesperada.	Yo pensaba lo peor y mi esposo me decía, no pienses así Toni va a salir adelante, Toni es fuerte. Mi esposo pensaba que iba a salir bien. Tenemos la idea de que el niño va a ser normal (sube el tono de voz y se hace hacia delante separándose del respaldo de la silla) va a ser normal, aun cuando tenga algunos secuelas va ser normal.	Los médico no me creyeron, pero como yo les iba a mentir, si soy su madre, varios médicos me interrogaron, que cuantos días lo habla tenido en la casa así enfermo, pero les dije que fue en cuestión de horas. Teníamos mucho coraje, no sabíamos, si sabíamos que estaba enfermo desde que nació, pero nosotros confiamos en lo que nos dijeron los médicos, y luego volvimos a confiar (con respecto al pediatra particular). Jamás lo volveremos a llevar ahí.	Me dijeron que sólo por esa noche me iba a quedar con él, nosotros vimos cuando le dio su primer paro-cardiorrespiratorio, mi esposo si se dio cuenta que era un paro y no me dijo nada, solo vi que lo estaban ayudando a respirar. No me puedo borrar esa imagen lo recuerdo perfectamente. (Llora). Es algo que debo superar. Mi esposo estaba asustado y muy preocupado por lo que le fuera a pasar, y cuando nos dijeron los médicos que estaba muy grave no nos explicábamos por que. Yo sentía que me moría junto con él, me iba para abajo.	

PRCTIS CON
 FALLA DE ORIGEN

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
ANTONIO		<div data-bbox="309 466 387 767" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> TESIS CON FALTA DE ORIGEN </div>		<p>Siempre voy a estar con la angustia de que si se enferma igual, siempre voy a estar hipermiviosa, nunca voy a olvidar,</p> <p>"Sr. Apoye a su esposa, tienes que ser fuerte".</p> <p>Estaba angustiada por verlo a través del cristal.</p> <p>Todos los días lloró.</p> <p>Estaba tan mal que pensamos en todo, no descartamos la posibilidad de perderlo.</p>	<p>Fue tan poquito el tiempo que lo tuvimos.</p> <p>Esperarlo con tanta ilusión para que se fuera tan pronto, es difícil.</p>

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
EMILIA- NO	Yo le llame al pediatra y me dijeron que lo llevaré al hospital más cercano ahí me dijeron haber que podemos hacer por que es muy delicado, ahorita no podemos hablar de nada, ni de esperanzas.	Mi esposo decía: Mi hijo va a salir, va a estar bien, ahorita esta enfermo pero va a salir. Yo te prometo que te voy a regresar al bebé aquí bien.	¿Por qué Dios me lo quieres quitar?, lo desee tanto y me lo quitas tan rápido. Mi esposo a fuerzas quiere buscar un culpable de lo que le esta pasando al bebé. En qué momento se empezó a formar su malformación congénita, si íbamos a consulta ¿cómo no se dieron cuenta? El padre tiene impotencia por no poder estar como quisiera con su bebé, proyectando su enojo hacia la esposa.	Cuando nos dijeron que estaba mal, nos preguntamos que hicimos mal. Fuimos al doctor para ver si mi cuerpo se podía embarazar, todo fue súper cuidado, y por lo tanto ¿por qué a nosotros? Al principio me sentí desesperada por que empezaba a llorar y a llorar, era un sentimiento de culpa, por que yo lo cambiaba y lloraba, yo le decía ¿qué quieres?, ya te cambié, ya te bañé, ¿qué tienes?, era una desesperación por que no sabia lo que tenía, no sabia que hacer.	

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
EMILIA- NO	<div data-bbox="184 497 261 801" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> TESIS CON FALLA DE ORIGEN </div>			<p>Yo sentía horrible de hecho del sábado al viernes yo no comía.</p> <p>Mi esposo se puso a llorar por que es muy feo ver que tu hijo lo están bautizando en la UCIN por que se va a morir.</p> <p>Ese cristal significó mucho, están tan cerca pero tan lejos a la vez sin poder tocarlo, fue muy impactante, tenía más aparatos que en el otro hospital. ¿por qué yo, por qué a mi bebé?</p>	

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
JUAN DIEGO	Cuando le dicen que Diego viene en mala posición y le programan la cesárea.		La Dra. Me dijo bien feo, "vaya a despedirse de su hijo por que se puede morir en el camino, yo me tuve que quedar internada y a él se lo trajeron al segundo día. No me dejaron abrazarlo, ni tocarlo, me sentí muy mal, como que me fallaban algo.	Me siento muy angustiada. Los primeros días me sentía bien mal por que no podía venir a verlo.	
JAIR	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> TESIS CON FALLA DE ORIGEN </div>	El papá decía: Las expectativas son las mismas en nada cambia nuestras expectativas, salir con él, le vamos a comprar muchas cosas y lo vamos a consentir. Nada a cambiado de lo que teníamos pensado. La madre; los planes siguen igual, si va a cambiar pero no por que el bebé este aquí. Nuestra vida diaria no se a afectado, nos vemos más fuertes nosotros.	Mamá: A sido difícil más por que yo no podía verlo.	Mamá: No lo pude detener más tiempo.	

PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
ARIANE	<p>Cuando nació no me la enseñaron, se la llevaron a la incubadora, fue muy angustiante por que no me la enseñaron, no sabla si venia bien, si escuche que lloró, pero no me la dejaron ver.</p> <p>En la noche cuando comenzó a vomitar me preocupe, ya no lloraba, no abría los ojos, estaba muy</p>	<p>Los padres se niegan a ver el Dx. de la niña, enfocándose más en su problemática de pareja.</p> <p>Si mi hija se muere, yo me muero junto con ella.</p> <div data-bbox="298 466 376 767" style="border: 1px solid black; padding: 5px; text-align: center;"> <p>TESIS CON FALTA DE ORIGEN</p> </div>	<p>Mamá: Pienso que mi esposo también se siente culpable al igual que yo por los corajes que me hacia pasar, por que ese fue un factor para que no naciera bien la niña.</p> <p>Me siento mal, luego cuando llegué el doctor me regaño, me dijo esta niña está aquí porque no se atendió adecuadamente una infección de vías urinarias. Pues más culpa sentí.</p>	<p>Mamá: A veces me deprimó. A veces digo si a la bebé le pasa algo me muero, ella es mi vida. ¿qué hago sin ella?</p> <p>Yo me siento culpable de que la niña este aquí, por que de hecho nos separamos, yo tenia seis meses ya iba a cumplir los siete, y me fui una semana con mis papás.</p> <p>Yo siento que es mi culpa, si no hubiera hecho todos esos corajes.</p> <p>Me dijeron que era una infección de vías urinarias y no seguí el tratamiento por eso se me adelantó el parto y por eso me siento culpable por eso fue mi culpa.</p> <p>Es muy feo me siento mal vería con tantos aparatos siento que es mi culpa.</p>	

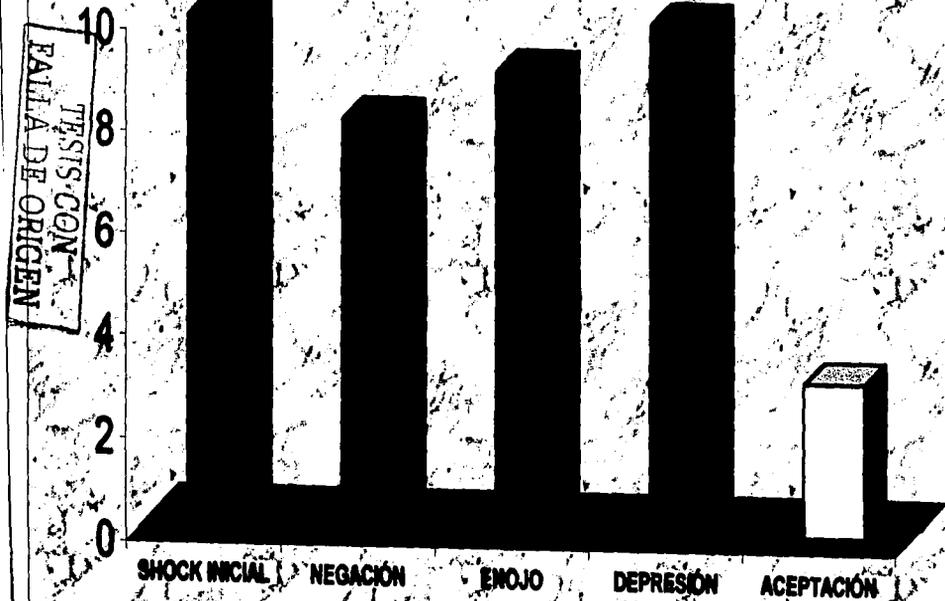
PACIENTE UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACIÓN
ARIANE	<p>débil y me di cuenta de que estaba muy rara y le dije a la enfermera que llamará al pediatra y cuando vomitó y no podía respirar bien fue cuando se dieron cuenta y me dijeron que tenía enterocolitis 2B, me sentía muy angustiada , no me podía ni sentar, ni subir, ni bajar escaleras.</p>	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block;"> TESIS CON FALLA DE ORIGEN </div>		<p>Mi esposo se siente culpable por lo problemas que tuvimos.</p>	

P. UCIN	SHOCK	NEGACION	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACION
DIEGO ANDRES	Amenaza de aborto en el tercer mes de gestación.	<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; display: inline-block; transform: rotate(-90deg); transform-origin: center;"> TESIS CON FALLA DE ORIGEN </div>	Confiamos en el médico particular y por eso le dimos esa medicina, el debería de saber lo que le manda y lo que tenía.	<p>Mamá: Siento culpa, yo me sentía culpable por que no lo traje en el momento.</p> <p>No comia bien y decidimos llevarlo a un doctor particular, nos dijo que estaba enfermo de la garganta y siguió malito y lo trajimos aquí y nos dijeron que estaba enfermo del corazón. Cuando me dijeron de la cirugía sentí muy feo no podía dejar de llorar.</p> <p>Al verlo a través del cristal me sentí mucho muy mal, fue muy difícil.</p> <p>Padre: Antes de traerlo nos habían dicho que estaba moradito y que estaba amarillo. Y me siento culpable por no haberme dado cuenta antes. No me gusto verlo a través del cristal, me sentí muy mal.</p>	

P. UCIN	SHOCK	NEGACIÓN	ENOJO	TRISTEZA	ACEPTACION
GUSTA- VO	<p>Me provocaron el parto y cuando nació el bebé presenté problemas para respirar, por lo que el doctor me dijo que tenía que trasladarlo a un hospital donde lo pudiera atender de la mejor manera.</p> <p>Me puse muy triste por que casi no lo vi y no podía verme con él. Mi esposo no estaba aquí, estaba en Cuemavaca trabajando.</p>	<p>Papá: No quiero perder a mi hijo, ya sé que le esta echando muchas ganas.</p>	<p>Mamá: Yo me sentía muy mal, quería salir y verme a ver a mi bebé.</p>	<p>Papá: Me sentía culpable por que yo debía de haber estado con mi esposa, en esos momentos difíciles.</p> <p>Me sentía muy mal. Me preguntaba ¿por qué mi bebé estaba así de malito?</p> <p>¿Por qué mi bebé nació antes de tiempo?</p> <p>(la madre llora)</p> <p>Me sentí muy mal al verlo con tantos aparatos encima, quería entrar a verlo.</p> <p>Me siento triste por que mi niño esta hospitalizado.</p> <p>Es un desgaste muy fuerte que el bebé este internado.</p>	

TESIS CON
 FALLA DE ORIGEN

5.4 FASES EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO



TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

5.5 CASOS CLÍNICOS DE LOS NIÑOS

Los nombres a continuación presentados fueron cambiados.

G = número de gesta.

P = para (número de parto eutócico).

A = abortos.

Eutócico = parto natural.

Nombre: Oscar

Fecha de Nacimiento: 01/04/02

Fecha de ingreso: 01/04/02

Sexo: masculino

Edad gestacional: 30 semanas

Dx.: Potencialmente infectado y prematuraz.

La madre refiere que Oscar es producto de la GIII, PIII, de un embarazo no planeado, ni deseado, pero si aceptado. Se entera que está embarazada a los tres meses de gestación, debido a que le dieron dolores fuertes en el vientre, la mandan a realizarse un papanicolao para descartar sospechas de un tumor, al ver que no había problema le recetan medicamento intestinal. Tiempo después tuvo una hemorragia y nuevamente tiene que ser hospitalizada, le realizaron tres ultrasonidos, en el ultimo observan que si hay producto. En los dos ultrasonidos anteriores detectan la bolsa vacía, por lo que le iban a practicar un legrado. A la señora le dicen que su embarazo es de alto riesgo, debido a que su matriz no lo aceptaba y las molestias fueron por una amenaza de aborto, recomendándole reposo. A los siete meses estaba en su casa y se sintió muy mal, y nació el niño, con la ayuda de su hija fueron a un sanatorio, para que le saturaran el cordón al bebé, posteriormente lo llevaron al INP, en donde se lo reportan como grave ya que llegó en malas condiciones, se estaba desangrando (no le saturaron bien el cordón umbilical). Cuando lo internaron lo trasladaron a la UCIN, La madre comenta "en la UCIN me dijeron que tenía un pulmón tapado, me sugestioné porque de repente lo veía morado, pero me explicaron que si podía respirar, lo que no le ayudaba es que fue prematuro y entonces no estaba todo su cuerpecito desarrollado por lo que iba a necesitar oxígeno.

Al ser dado de alta Oscar se fue con oxígeno y la madre se encontraba muy preocupada porque no sabía como iba a cuidar a su hijo.

Nombre: Cecilia.

Fecha de Nacimiento: 17/04/02.

Fecha de ingreso: 06/02.

Sexo: femenino.

Edad gestacional: 34 semanas.

Dx.: fetopatía diabética, hipoglucemia, paladar hendido, hipoglicemia, Síndrome de regresión causal.

La madre refiere que Cecilia es producto de la GIII, CI, AI, siendo un embarazo no planeado, si deseado y aceptado.

Fue un embarazo de alto riesgo, debido a que la madre es diabética, estando bajo tratamiento médico, durante el transcurso de la gestación. A los cinco meses detectan que la niña venía con mal formaciones (piernas cortas). A los siete meses el radiólogo le sugiere que aborte porque en la radiografía no aparecía el fémur de la bebé, lo consulta con su médico y este le indica que no.

Aproximadamente a los ocho meses y medio se cae la señora, por lo que le realizan cesárea, ya que la niña dejó de moverse por falta de oxígeno.

Cuando se entera de las complicaciones comenta, "yo si lo pensé y tenía miedo, en los ultrasonidos no se veía algo normal y le dije a mi mamá "yo tengo miedo de que mi hija vaya a estar mal, como de película, chueca, cabezona" luego decía "no, mi hija si va a estar bien". Sentía que era mi culpa, porque eran secuelas de una madre diabética. No me siento mal de que yo este cohibida, asustada, mi malestar es porque ella esta sufriendo las consecuencias (llora y agacha la cabeza)".

Durante la hospitalización fue necesaria la traqueotomía, entre otra cirugías. La entubaron y la canalizaron. Existía la posibilidad de que la niña falleciera.

Cecilia permaneció hospitalizada durante tres meses, fue dada de alta con la traqueotomía y otros cuidados especiales.

La mamá de Ceci tenía miedo de llevarse así a su hija, por los cuidados que iba a necesitar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Gerardo.

Fecha de Nacimiento: 23/04/02.

Fecha de ingreso: 23/04/02.

Sexo: masculino.

Edad gestacional: 31 semanas.

Dx.: Síndrome de dificultad respiratoria, hiperbilirrubinemia indirecta no hemolítica, sepsis intrahospitalaria.

Gerardo es producto de la GI, fue un embarazo no planeado, no deseado, no aceptado, de siete meses y medio de gestación, cuatro días antes de nacer, le dijeron que estaba embarazada, pero no se lo confirmaron. Ella no creía estar embarazada, debido a que el periodo de su menstruación era irregular.

Comenzó a sangrar (el día en que nació el niño), acudió al médico, le hizo el tacto y le dijo que ya iba a dar a luz "no se si sea un feto o que, pero es pequeñito, es un parto peligroso", ya no la dejaron salir del hospital, porque el médico le dijo que si la dejaba salir sería negligencia médica y a su hermana le hicieron firmar una responsiva por lo que pudiera pasar y a ella le dijeron que ella era responsable de su bebé. Fue parto natural y hasta el día siguiente le permitieron ver a su bebé, comentándole que le daban de cuatro a seis horas de vida a su hijo y que había que buscar un hospital, porque el bebé necesitaba ayuda para prematuros, puesto que tenía delicada su piel y sus órganos. Los trasladaron al INP, lo entubaron y canalizaron, posteriormente lo pasaron a la incubadora, en donde necesito del oxígeno.

Fue dado de alta y citado para consulta externa.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Cruz.
Fecha de Nacimiento: 03/05/02.
Fecha de ingreso: 08/05/02.
Sexo: femenino.
Edad gestacional: 36 semanas.
Dx.: Asfisia neonatal, hidrocefalia.

Es producto de la GIV, PIV, fue un embarazo no planeado, no deseado, si aceptado.

Se da cuenta de que está embarazada al mes de gestación y acude al médico para confirmar y lo toma con resignación, el trascurso de su embarazo fue tranquilo, pero ella refiere que fue un embarazo muy pesado, presentando complicaciones en el momento del parto, ya que la niña venía en mala posición, el médico intento acomodar a la niña, puesto que traía la mano junto a su cabeza, y no lo logro, trasladándola a otro hospital, debido a que el médico no se quiso arriesgar. Al llegar al otro hospital también la rechazaron, fue a otro, y finalmente nació la niña, por el tiempo que se perdió la bebé presento asfisia neonatal, además de malformaciones. Por lo que permaneció hospitalizada, y como no tenían los recursos adecuados para la atención de la bebé y la trasladan de Oaxaca al INP para los cuidados necesarios.

Al llegar al INP le diagnosticaron hidrocefalia y confirmaron malformaciones físicas e internas. Estuvo internada una semana y los padres solicitaron la alta voluntaria, puesto que la niña no tenía esperanzas de vida y se regresaron con ella a Oaxaca.

Nosotras ya no pudimos intervenir con estos padres, ya que tomaron la decisión de la alta voluntaria el Sábado.

Observaciones: a la madre la observamos con mucha culpa y ella misma lo reporta; refiriendo no haber llevado un tratamiento adecuadamente durante el embarazo.

TESIS CON

Nombre: Antonio.
Fecha de Nacimiento: 25/04/02.
Fecha de ingreso: 09/05/02.
Sexo: masculino.
Edad gestacional: 39 semanas.
Dx.: Parocardiopiratorio, sepsis neonatal, hipoxia.

Antonio es producto de la GI, fue un embarazo no planeado, si deseado y aceptado. El transcurso del embarazo fue normal; llevando revisión mensual hasta el termino de la gestación (nueve meses).

El parto estaba programado, debido a que su doctora iba a salir de viaje, el parto se complico teniendo que realizarle cesárea, puesto que el niño estaba presentado sufrimiento fetal. Fueron dados de alta al día siguiente sin complicaciones.

A los quince días, aproximadamente, Antonio presentó reflujo; lo revisaron dos pediatras del hospital donde nació los cuales le reportan diagnósticos diferentes, por esto decide llevarlo con un pediatra particular, el cual lo revisa y dice que es un "niño perfectamente sano". Al día siguiente el bebé llora y la madre refiere que su mamá le dice que no era un llanto normal, llama al pediatra por teléfono y este dice que no es nada que se tranquilice, la señora le dice que Antonio no ha querido comer y éste le dice que no se preocupe por que los bebés almacenan comida en su estomago. Antonio siguió llorando y sin comer, por lo que acuden al INP y es hospitalizado y los doctores le reportan que el niño está muy delicado y que posiblemente podría llegar a fallecer y por ello tenían que quedarse esa noche. Esa misma noche el niño tiene un parocardiopiratorio.

Los médicos no lograron encontrar un diagnostico preciso.

Deciden bautizarlo en la UCIN, ya que el niño no avanzaba, las esperanzas de vida eran muy pocas.

Antonio poco a poco comienza a recuperarse, los padres iban a verlo diario, hasta que fue dado de alta. Pero a los días de egresado regresa al hospital por bronconeumonía, comenzando a tener complicaciones de nuevo, se fue recuperando e iba a ser dado de alta, sin embargo, la madre se rehusó refiriendo su temor a que su hijo tuviera que volver al hospital, la doctora la tranquilizó y decide llevarse a casa. Al día siguiente de haber sido dado de alta regresa al instituto y fallece el niño.

Observaciones: aun se desconocen las causas del fallecimiento y del diagnostico preciso de Antonio. Se va a realizar una necropsia para la investigación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Emiliano
Fecha de Nacimiento: 30/04/02
Fecha de ingreso: 20/05/02
Sexo: masculino
Edad gestacional: 36 semanas
Dx.: Coartación de la Aorta.

Emiliano es producto de la GI, fue un bebé planeado y esperado, la madre asistió a supervisión médica mes con mes (sin detectarle ninguna malformación congénita) y en la última de estas revisiones, que fue a los nueve meses de gestación, comenzó con trabajo de parto, la preparada para cirugía debido a que el niño no podía nacer. Al siguiente día los dieron de alta, informándoles que Emiliano está muy bien de salud, permaneció al lado de sus padres veinte días.

La madre comenta: "al principio me sentí desesperada porque empezaba a llorar y llorar, y era un sentimiento de culpa, porque yo lo cambiaba y lloraba, yo le decía ¿qué quieres?, ya te cambie, ya te bañe, ¿Qué tienes?. Era una desesperación, pero no con él, sino porque no sabía lo que tenía, no sabía que hacer, y lloraba porque me sentía mal. Lo cuidaba mucho".

El niño fue internado en una institución particular por hipotermia donde estuvo internado durante 15 horas, los médicos le dijeron que su hijo no iba a vivir. Posteriormente fue trasladado al INP, en donde le informaron que el bebé tenía pocas esperanzas de vida, diagnosticándolo con Coartación de la aorta, entubándolo y canalizándolo. Cuando su madre subió a verlo a la UCIN, se puso a llorar y la enfermera le pidió que se fuera.

La madre refiere que al ingreso de su hijo al INP: "mi esposo decía: "mi hijo va a salir bien, a horita está enfermo, pero va a salir, va a estar bien". Y yo no, yo decía "¿si mañana llegamos y ya no está?". El día que ingresó, él me dijo "yo te prometo que te voy a regresar al bebé aquí, bien" y yo le decía "no lo digas por consolarme" porque los médicos ya no nos daban esperanzas, por eso lo bautizamos en terapia intensiva del otro hospital y es muy feo ver que a tu hijo lo estén bautizando porque se va a morir.

Me preguntaba ¿Porqué Dios me lo quiere quitar, lo desee tanto y me lo quita tan rápido, lo esperamos con tanto amor, lo deseamos, y cuando nos dijeron que estaba mal, nos preguntamos ¿Qué hicimos mal?. Fuimos al doctor para saber si mi cuerpo se podía embarazar, todo fue super cuidado y por lo tanto ¿Porqué?".

Antes de ser dado de alta Emiliano, su mamá se encontraba muy nerviosa porque tenía que aprender a hacerle algunos ejercicios y las nebulizaciones, los cuales tenía que continuar realizándole en casa, al ser egresado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Juan Diego.
Fecha de Nacimiento: 19/06/02.
Fecha de ingreso: 20/06/02.
Sexo: masculino.
Edad gestacional: 30 semanas.
Dx.: Asfixia perinatal, Síndrome de dificultad respiratoria, encefalopatía hipóxica esquémica.

Fue un embarazo no planeado, si deseado y si aceptado por la madre, el padre lo acepto. Producto de la GV, CI, AI. El desarrollo del embarazo fue de alto riesgo controlado con reposo absoluto, debido a que la señora tenía miomas y estos podían crecer igual que el niño. Aproximadamente un poco antes de los ocho meses la señora fue a supervisión médica y al tomarle el ultrasonido el médico le dijo que tenía que quedarse y que le iba a ser cesárea, la señora se rehusó, sin embargo, tuvo que quedarse, el bebé presentó complicaciones al nacer; no lloró, ni respiró, presentando un problema respiratorio, ya que venía mal acomodado, por lo que lo trasladan al INP, donde le diagnostican asfixia perinatal, síndrome de dificultad respiratoria, encefalopatía hipóxica esquémica, fue canalizado, entubado y le colocaron oxígeno y le realizaron la traqueotomía.

La madre comenta que "fue una doctora la que nos dijo de la gravedad de Diego, en el otro hospital donde yo me alivié. Cuando lo trasladaron la doctora me dijo "yo no respondo por la vida de su hijo, porque se puede morir en el camino", me dijo bien feo (llora la señora), "vaya a despedirse de su hijo porque en el camino se puede morir. ¡Ya ve por tener tantos hijos!". Yo me tuve que quedar internada y a él se lo trajeron al segundo día, no me dejaron abrazarlo, ni tocarlo".

Diego fue dado de alta, permaneciendo con oxígeno, y al igual que los demás niños con citas subsecuentes para los diversas especialidades que requiere dentro de la institución.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Jair.
Fecha de Nacimiento: /06/02.
Fecha de ingreso: 06/02.
Sexo: masculino.
Edad gestacional: 27 semanas.
Dx.: Prematurez.

Producto de la GII, PI, AI, fue un bebé planeado y deseado.

La madre asistió a supervisión médica mensualmente, permaneciendo bajo tratamiento por amenaza de aborto, el parto se adelantó una semana antes de los siete meses de gestación, al llegar la señora al hospital el bebé ya venía a fuera, lo trasladan a INP, por ser prematuro, donde lo entubaron, le colocaron el oxígeno y posteriormente lo pasaron a la incubadora.

La mamá permaneció durante quince días en el hospital en donde nació su hijo, debido a que tuvo una infección en las vías urinarias además de anemia. El padre asistía diariamente a las visitas de su bebé en las mañanas y por las tardes a las de su esposa.

La madre comenta sentirse culpable por no haberlo detenido más tiempo y no poder estar cerca de él esos quince días.

Observaciones: el acercamiento hacia esta pareja de padres se nos complicó un poco, puesto que no querían platicar con nosotras.

Al principio cuando solo asistía el papá, no accedió a platicar con nosotras hasta que estuviera con el su esposa, el primer día que ella visito a su bebé se mostró muy deprimida, les dimos cita, pero no acudieron, después se disculparon y programamos otra nueva cita, a está si acudieron, la entrevista al comienzo fue pesada, ya que tuvimos que conducir la entrevista haciendo preguntas para que fueran más abiertos, porque sus respuestas eran muy concretas, conforme se fue estableciendo el rapport fueron más accesibles.

Está fue una de nuestras últimas entrevistas, por lo que no permanecemos en el hospital hasta el egreso de Jair, pero dejamos abierta la invitación a bajar a la clínica de desarrollo si así lo deseaban.

Después de la entrevista logramos ver que la madre se encontraba más optimista en su aptitud hacia su hijo, ya lo acariciaba y platicaba más con él, incluso hasta le cantaba, y su arreglo personal mejoró.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Ariane.
Fecha de Nacimiento: /06/02.
Fecha de ingreso: /06/02.
Sexo: femenino.
Edad gestacional: 30 semanas.
Dx.: Prematurez, asfisia perinatal, enterocolitis 2B.

El embarazo de Ariane fue inesperado, su mamá no se podía embarazar y habían estado bajo tratamiento para lograrlo, sin embargo no habían obtenido buenos resultados, así que decidieron rendirse y entonces después de cuatro meses llegó Ariane, fue muy deseada y aceptada por su mamá, su padre la aceptó.

Aproximadamente una semana antes de los siete meses, la señora se sintió mal y fue al médico el cual le dijo que tenía infección en las vías urinarias y le mando un tratamiento el cual no siguió, porque la abuela de su esposo le dijo que no se lo administrara porque iba a volver alérgica a la niña. Por esto se siente culpable y comenta que "me gustaría que se regresara el tiempo para que no hiciera caso, uno no sabe cuando va a ser madre, cuando iba aliviarme yo pensé que no eran contracciones, ¡tantas cosas que le dicen a uno!, yo pensaba que eran dolores insoportables y no, la niña ya venía por afuera y no me había dado cuenta, pues uno no sabe, y me pusieron el bloqueo, en lo que me prepararon y todo eso, paso mucho tiempo, yo creo que ahí fue cuando perdió oxígeno".

Cuando nació le dijeron que estaba bien, refiere que en la noche comenzó a vomitar y se preocupó mucho, ya no lloraba, no abría los ojos estaba muy débil, le dijo al pediatra y fue cuando vomitó y no podía respirar bien, fue cuando se dieron cuenta que tenía enterocolitis 2B y le dijeron que debía ser trasladada a otro hospital que contara con los aparatos adecuados y que no era seguro que la aceptaran, fue cuando pidieron el traslado al INP, en donde le hicieron una cirugía para corregir la enterocolitis, la canalizaron y entubaron, les comunicaron que la cirugía era muy delicada y que Ariane tenía pocas esperanzas, por lo que la niña fue bautizada en la UCIN.

La madre comenta: "me siento muy mal, siento que es mi culpa. Si mi hija llega a faltar yo me muero junto con ella. A veces digo "si a la bebé le pasa algo, yo me muero. Ella es mi vida, ¿qué hago sin ella?". Sentí muy feo, me siento culpable, cuando me la entregaron en el otro hospital, estaba feliz porque pensaba que estaba sana, pero al verla aquí... me siento mal, luego cuando llegó el doctor me regaña, me dijo "está niña está aquí porque no se atendió adecuadamente una infección de vías urinarias" pues más culpable me sentí...". Siento que también mi esposo se siente culpable, al igual que yo por los corajes que me hacía pasar, porque eso fue un factor para que no naciera bien la niña".

La madre nos dice que tiene miedo de llevarse a la niña con esa bolsita (al realizarle la cirugía le ponen una bolsa para las secreciones) aun cuando el doctor ya le dijo que no se preocupara que le iban a enseñar a cambiarla y limpiarla, pero ella siente que va a ser difícil, que va a tener miedo de que se le acerquen y la vayan a lastimar.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Diego Andrés.
Fecha de Nacimiento: 25/04/02.
Fecha de ingreso: 09/05/02.
Sexo: masculino.
Edad gestacional: 39 semanas.
Dx.: Paro cardiorrespiratorio, cardiopatía congénita.

Diego es producto de un embarazo inesperado, pero aceptado y deseado, es el primer hijo (GI, P1). A los tres meses de gestación existió la amenaza de aborto y en el octavo mes los médicos les informaron que iba a ser prematuro, mandándole medicamento.

El bebé nació hasta los nueve meses fue un parto eutócico, pero con complicaciones, al nacer no lloró ni respiró, por lo que esa noche tuvo que pasarla en la incubadora, al día siguiente les entregaron a su bebé diciéndoles que había tenido un poco de problemas para respirar, pero que ya estaba bien y se lo podían llevar a su casa junto con su mamá.

Tuvieron aproximadamente quince días al niño en su casa, los padres comentan que ellos creían que Diego estaba enfermo de la garganta, así que, como se puso mal en la noche lo llevaron con un médico general el cual lo revisó y le mando un medicamento para la garganta, el bebé continuo mal y decidieron llevarlo al INP ahí se lo detuvieron y les informaron que no estaba enfermo de la garganta sino del corazón y que era muy delicado, y necesitaban que autorizaran la cirugía, pero les daban pocas esperanzas de que Diego resistiera la operación, la madre se sentía muy mal y tenía un llanto incontrolable, por lo que intervenimos con ella sola, mientras su esposo arreglaba los papeles para la cirugía, ambos se sentían culpables por no haber llevado a su hijo inmediata al instituto, además de que estaban muy desorientados del diagnóstico de su bebé.

La cirugía fue exitosa, permaneció unos días entubado y con oxígeno, a los pocos días fue dado de alta y ambos padres llevaban a su hijo a las consultas programadas con los diversos especialistas que este requería.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Nombre: Gustavo.
Fecha de Nacimiento: 14/07/02.
Fecha de ingreso: 14/07/02.
Sexo: masculino.
Edad gestacional: 30 semanas.
Dx.: Síndrome de dificultad respiratoria y prematuraz.

Tercer embarazo, sin abortos previos, no planeado, pero si deseado y aceptado. El trascurso de esté fue aparentemente sin complicaciones, sin embargo, a los siete meses y medio aproximadamente, se adelanto el parto, la señora se empezó a sentir mal por lo que acude al médico, el cual le dice que se encuentra en labor de parto y que hay que operar, el no contaba con los aparatos suficientes, así que la manda a una clínica, al dificultarse el parto el bebé presenta complicaciones para respirar, y el médico les comunica que necesita ser atendido con cuidados especiales, por lo que es trasladado al INP diagnosticándolo con el síndrome de dificultad respiratoria, ahí le hacen la traqueotomía, permaneciendo entubado, con ventilador, les informan que el estado de Gustavo es delicado y que no pueden ser muy optimistas, que sus pulmones son todavía muy inmaduros, que de repente puede estar mal y que de repente puede estar bien.

Los padres comenta que al ver a su hijo por primera vez a través del cristal:

Papá: "me sentí muy mal, me preguntaba porqué mi bebé estaba así de malito, ¿Porqué nació antes de tiempo? (se le llenan los ojos de lagrimas)".

Mamá: (llora) "me sentí muy mal al verlo con tantos aparatos encima".

"cuando entre me sentí mal porque si al verlo por el cristal lo vi con tantas cosas encima y ahora velo de cerca ¡Me impresionó!, me sentí mareada".

Observaciones: Gustavo se encontraba muy grave, y las expectativas de vida que le daban los médicos eran muy pocas. Durante el tiempo que permanecimos en el hospital, el bebé continuó en terapia intensiva y los padres continuaron platicando con nosotras, pero en la UCIN, teniendo la abierta la invitación a bajar a platicar a la clínica de desarrollo cuando ellos lo desearan.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Capítulo 6.
PROPUESTA

6.1. DUELO POR LA PERDIDA DE UN HIJO SANO.

*Lo que era esperado como un acontecimiento alegre,
se convierte en una catástrofe
de profundas implicaciones psicológicas.*

Vallejo, M. J. (2002).

El niño es pensado e imaginado, ocupando un lugar antes de llegar.

El bebé ya existía en su pensamiento antes de nacer. Se tienen muchas fantasías en torno al hijo, que forman parte del inicio del vínculo que se creará con él. Y a partir del nacimiento estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real. Ya que, todo niño viene al mundo cargado de significado, aún antes de su nacimiento es llamado de alguna manera, por un nombre o sobrenombre, se le suponen cualidades, se le atribuyen rasgos físicos o intelectuales, se le asignan talentos o capacidades.

Los padres esperaban recibir un bebé bello, regordete y sano, y se encuentran, en cambio, con un hijo nacido con muchas semanas de anticipación y/o con malformaciones múltiples.

El nacimiento de un nuevo ser trae consigo en los padres, expectativas, ilusiones y fantasías que se irán manifestando apenas producido el alumbramiento y el transcurso del desarrollo. Alguno de los temores más angustiantes de la pareja embarazada es si su hijo nacerá normal.

Cuando el bebé nace y los padres se enfrentan ante la situación de que el niño posee dificultades (algunas veces muy graves) que no le permitirán ser como otros niños, se produce una caída de todos los ideales propios que involucran un nacimiento. Ante la noticia de que el bebé es portador de una enfermedad, los padres se ven profundamente

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

afectados por el diagnóstico de la enfermedad, y por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el bebé y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura de las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

El nacimiento de un niño especial altera el orden familiar produciendo desesperación y otras emociones que hay que soportar y convivir con ellas sea cual fuere la fortaleza individual, rara vez se está preparado para hacerle frente a esta situación, por que el niño perfecto que se esperaba no llegó.

Los padres de los niños enfermos son personas a quienes les ha tocado asumir un rol nuevo, diferente a los demás, con enormes tareas para realizar y muchas emociones que controlar, el dolor, la frustración y la desesperación.

El nacimiento de un hijo enfermo constituye una prueba terrible para cualquier matrimonio. Cuando se enteran del diagnóstico y de que el niño tiene que ser internado. La confusión inicial es grande. Su bebé puede vivir, pero también morir. Las expectativas son a corto plazo.

Muchos padres manifiestan dos sentimientos a la vez por un lado, sienten la necesidad de proteger al bebé indefenso, sentimiento habitual en todos los padres; por otro, sienten rechazo por la enfermedad, o hacia el mismo bebé. Ese sentimiento de rechazo hacia el bebé hace que la madre o padre que lo posee se sienta además culpable por ello. Es realmente común que los padres que en algún momento sienten rechazo hacia su hijo traten de compensarlo con excesivos cuidados, y se vuelquen de tal modo en el niño que olviden al resto de sus hijos o a ellos mismos, con tal de sentirse mejor consigo mismos. (http://www.down21.org/educ_psc/en_familia/proteccion_rechazo.htm).

Gran parte de la literatura francesa (Soulé, 1978; Kreisler, Soulé, 1985, citado en Fava, V. y Zorzi, M., 1993) articula la problemática de la insatisfacción y la frustración de los padres por no haber dado a luz al niño esperado y enfatiza el trauma de la internación para los padres y para el niño.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Al nacer un niño que es ingresado a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, el contraste entre el hijo esperado y el que acaba de nacer afecta a los padres por el luto de la pérdida del hijo imaginado. Cuando un niño recién nacido ingresa a la unidad, junto con él se recibe a una pareja de padres con su autoestima fuertemente golpeada, en tanto se encuentran abruptamente con una realidad muy diferente a la imaginada. Ese "estado de máxima felicidad y plenitud", se convierte para estos padres, en un "estado de máximo estrés y preocupación". (Muniagurria G., 1998).

Los padres son los primeros que, en la mayoría de los casos, ven al niño y consienten su traslado, acompañándolo materialmente cuando el lugar del nacimiento dista muchos kilómetros del servicio de terapia intensiva. El padre se ve imprevistamente obligado a asumir grandes responsabilidades en un momento de extrema preocupación, entre el deseo de estar junto a la pareja, asistiéndola en un momento también físicamente difícil y protegiéndola de la desilusión, y el deseo de estar junto al hijo o por lo menos cerca de sus médicos, para tener una confirmación a menudo imposible en el curso de la primera semana.

Cuando la madre puede por fin moverse y dirigirse al servicio, el modelo cultural prevalece y, en la mayoría de los casos, es la madre la que pasa gran parte del tiempo de visita que se les concede en el servicio para estar junto al niño, mientras que los padres miran desde la ventana.

Los padres que llegan a asistir a las visitas de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, que desafortunadamente son pocos, se dividen el tiempo al 50%, por lo general primero pasa la madre y posteriormente el padre.

Con estos padres se observa el extraño lenguaje de sordomudos que se comunican a través del vidrio, con una urgencia de compartir esos tiempos preciosos y difíciles en los que "la fuerza mayor de la ciencia" no puede permitir que estén juntos.

Lamentablemente, como ya se mencionó, estos casos son pocos, puesto que, al interior de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal los padres brillan por su ausencia. Es común identificar que el mayor peso de la responsabilidad a este nivel es delegado y asumido por las madres. Son ellas, las que asumen el compromiso de "sacar adelante a sus hijos", haciendo frente a cualquier adversidad, asumiendo cualquier costo, hasta el descuido y la renuncia hacia sí misma (Vallejo, M. J., 2002).

El mundo se torna, entonces, un lugar lleno de peligros, caras serias, tecnicismos y diagnósticos difíciles de comprender y aceptar; un mundo donde el acecho de la muerte aparece, paradójicamente, en el inicio de la vida.

La Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal se convierte inevitablemente en un "primer hogar" lleno de respiradores, sondas y sonidos de monitores, que representan día a día, todo lo que perdieron de felicidad y todo lo que ganaron de angustia. Su bebé pequeñito por su prematuridad y/o con patología, se debate entre la vida y la muerte, un bebé que ellos tendrán que "rescatar" como propio, aprendiendo a verlo y quererlo más allá de las sondas, respiradores y monitores.

Muchísimos padres cuyo bebé está en la sala de cuidados intensivos viven muy difícil esta experiencia y sufren mucho si no tienen apoyo emocional. Es normal que los padres se sientan abrumados por las tensiones y confundidos por los sentimientos.

Hospitalizar puede significar separarse de su bebé, dejándolo sólo, los horarios de visita y las restricciones al acompañamiento limitan la posibilidad de contacto, ya que, al ser admitido un niño en el hospital, uno de los principales problemas de los padres es, si pueden permanecer a su lado o a que hora visitarlo, suele resolverlo en forma arbitraria de acuerdo con las normas de la institución (Fava V. y Zorzi M., 1993).

Un bebé que está hospitalizado necesita lo mismo que cualquier otro bebé; que le hablen, que le quieran... pero, para los padres es una situación que suele ser muy complicada, porque los padres querían un niño diferente y no saben o no pueden acercarse a su hijo, o lo hacen de manera inadecuada. El nacimiento de un niño con enfermedad genera mucha angustia y constituye el origen del duelo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Es muy importante darles a los padres toda la información acerca del funcionamiento del hospital, de las formalidades administrativas, de la vida del niño en el hospital, de la recepción a los padres, de los consejos para cuando llegue la salida, y otros más completos, aconsejar acerca de los comportamientos vinculados a la enfermedad que pueden aparecer en el niño enfermo, pero también en los hermanos, en caso de tenerlos. Esto es muy importante porque por una parte un bebé tiene reacciones diferentes a las de los niños más grandes (no puede expresar su sufrimiento frente a la separación) y algunas madres muy culpabilizadas por este hecho temen manipularlo, sobre todo si pasó por una reanimación o una intervención quirúrgica.

Con respecto a los padres (que visitan frecuentemente a sus hijos), se muestran por lo general impacientes y listos para entrar, no resisten demasiado en el interior de la terapia intensiva cuando el bebé está evidentemente mal y sobre todo, prisionero de cánulas y monitores. En estas ocasiones algunas madres no logran acariciarlos, mucho menos los padres, que parecen mucho más atemorizados y los acarician sobretodo con la mirada. Pero son especialmente los padres los que, en cuanto el niño está mejor, lo sacan orgullosamente de la camita, lo acercan al vidrio y pueden permanecer durante largo tiempo mostrándoselo a la madre, quien lo observa a través del cristal.

Los padres de un bebé hospitalizado están muy sensibles, por lo general los padres y madres no tienen ninguna experiencia para afrontar el reto que impone un bebé hospitalizado, se sienten indefensos, perdidos. El aturdimiento de los primeros días, deja paso a sentimientos de rechazo y sobreprotección, sentimientos ambivalentes que necesitan ser reconducidos.

A continuación se mencionan las características de las fases del duelo por las que pasan los padres, de acuerdo a su hijo esperado, se presentan algunos ejemplos de estas fases que se pudieron apreciar a través de las entrevistas que realizamos, la conducta que presentaron algunos padres, y el rol que debería de desempeñar el psicólogo para ayudar a estos padres en su elaboración.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2 FASE DE SHOCK.

Debe ser verdaderamente impresionante darse cuenta que el adorable bebé que se había esperado tiene que ser hospitalizado al nacer. La impresión es rápidamente remplazada por la parálisis. Es una reacción de duelo (llamada shock) en la que los padres han apagado sus emociones y no sienten ni alegría ni tristeza —no sienten nada— (Pearse R., y Cunningham C. 2000).

El nacimiento de un hijo enfermo, supone un shock dentro de la familia. El hecho se percibe como algo inesperado, extraño y raro, que rompe las expectativas sobre el hijo deseado. Puesto que en la etapa anterior al nacimiento, lo normal es que los futuros padres tengan sus fantasías sobre el hijo; imágenes físicas y características del nuevo ser que se incorpora al núcleo familiar. A lo largo de los nueve meses esas expectativas se han ido alimentando esperando con ansia el momento del nacimiento. La pérdida de expectativas y el desencanto ante la evidencia de la enfermedad, en un primer momento va a ser demoledor; es como si el futuro de la familia se hubiera detenido ante la amenaza. La comunicación del diagnóstico de la enfermedad, la inesperada noticia produce un gran impacto en todos los padres (Sarto M., M. 2000).

Se encuentran conmocionados, pasmados, aturdidos. Su mente está completamente ocupada por los problemas acerca del parto. ¿Cómo afectará mi vida? ¿Cómo afectará la vida del bebé? ¿Sobrevivirá mi bebé?. Es característico en este momento que los padres tengan una visión muy limitada de su situación. Están aturdidos y presentan dificultades para responder ante las personas y situaciones de la vida diaria. Esto incide en la manera como entienden las cosas que el equipo de profesionales que atienden a su hijo le dicen acerca de su diagnóstico y pronóstico. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es en palabras de los profesionales, "... como sino las entendieran", se produce un desfase entre el saber y la verdad: comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues esta implica un dolor intenso y en muchos casos es destructivo para la estabilidad emocional. Se da esto debido a la transición de la fase de shock a la negación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

A continuación se presentan algunos ejemplos de esta fase que se pudieron apreciar en los padres a través de las entrevistas que realizamos y del análisis de los relatos de dichas categorías.

6.2.1 CONDUCTAS DE LOS PADRES.

❖ Manifestaciones impulsivas

La madre de Antonio refiere: "Yo venía en el camino diciéndole, dime qué tienes, qué te duele, yo quería que me dijera que tenía, estaba desesperada".

❖ Gran confusión

La madre de Ariane refiere: "Cuando nació no me la enseñaron, se la llevaron a la incubadora, fue muy angustiante por que no me la enseñaron, no sabía si venía bien, si escuché que lloró, pero no me la dejaron ver".

"En la noche cuando comenzó a vomitar me preocupe, ya no lloraba, no abría los ojos, estaba muy débil y me di cuenta de que estaba muy rara, le dije a la enfermera que llamará al pediatra y cuando vomitó y no podía respirar bien fue cuando se dieron cuenta y me dijeron que tenía enterocolitis 2B, me sentía muy angustiada, no me podía ni sentar, ni subir, ni bajar escaleras".

6.2.1.1 EL ROL DEL PSICÓLOGO.

Uno de los objetivos fundamentales es el de ofrecer apoyo a los padres para reducir la angustia y se pueda pasar a la siguiente fase sin mayor dificultad, facilitando las primeras relaciones con su bebé para ayudarles a que recuperen la confianza en su capacidad de ser padres.

Lo que el psicólogo debe de hacer:

La información del diagnóstico y evolución será dada por el médico junto con el psicólogo; en forma clara, oportuna y verás, dando tiempo a los padres para que expresen sus temores, dudas y sentimientos.



Mientras el equipo de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal está proporcionándole cuidados al niño recién llegado, uno de estos miembros se encargará de llevar a los padres hasta una sala, tranquila y privada y cubrirá la necesidad de información básica que se les presenta al llegar al servicio y tener que esperar un tiempo para poder ver a su hijo.

Se deberá prevenir a los padres acerca del aspecto físico del recién nacido y el material que, en razón de su estado lleve conectado, explicando la función de cada accesorio y su papel en el proceso de recuperación.

Acompañar a los padres durante la primera visita siendo conveniente dejarlos a solas con su hijo durante un periodo corto de tiempo. Una vigilancia constante tiende a inhibir las respuestas de los padres, así como el contacto visual y táctil. Tranquilizar a los padres en caso de que no toleren la primera visita e invitarlos a volver cuando lo deseen.

Ayudar a los padres a mantener la confianza en que se les dará apoyo emocional.

Refiérase al bebé por su nombre, exactamente como cualquier miembro de la familia.

Estudiar las reacciones de los padres para dar ayuda en donde más se necesita.

Estimular a los padres a que estén presentes y dar todo el cuidado posible. Reforzando durante el transcurso de la hospitalización de su hijo.

Resulta útil comentarles a los padres que: puede que tengan que oír la misma información varias veces y en ocasiones se les dificulte entenderla. Algunos padres quizás puedan entender y acordarse mejor de los datos que se le proporcionen con respecto al bebé, sin embargo, hay que motivarlos a que no duden en preguntarle al médico o algún otro profesional a cargo de su bebé.

Dicho proceso tiene que ver en primer lugar con el duelo respecto del hijo soñado, este es un punto muy doloroso porque implica la aceptación de la pérdida.

Aunque resulta imposible predecir el proceso exacto que viven los padres, se identifican algunas situaciones que influyen de manera determinante en la forma en que asumen dicho

CON
LA DE ORIGEN

acontecimiento, sin olvidar que la reacción varía de una familia a otra, de un padre a otro, de una madre a otra.

Bajo este contexto, en el caso del nacimiento de un niño(a) enfermo(a) se puede deducir el impacto en los padres por el encuentro con el niño "real". La dinámica, expectativas, planes y proyectos de vida familiar y personal se ven alterados de forma más o menos radical. Tal discrepancia puede ser tan grande que los padres se encuentren, al menos temporalmente, sin recursos para superar la situación a la que deben enfrentarse. El bebé ya existía en su pensamiento antes de nacer. Se tienen muchas fantasías en torno al hijo, que forma parte del inicio del vínculo que se creará con él, y a partir del nacimiento estas fantasías se irán ajustando a las características del niño real.

Ante la noticia de que el bebé es portador de una enfermedad, los padres se ven profundamente afectados por el diagnóstico de la enfermedad, y por toda una serie de sentimientos muy intensos hacia el bebé y hacia ellos mismos. Se produce una ruptura con las fantasías, con el vínculo que se había establecido previamente, y todo ello supone el inicio de un intenso proceso de duelo por la pérdida del hijo deseado.

La elaboración de este duelo es complicada, ya que supone la desvinculación interna del hijo ideal y el acercamiento a una realidad: la del hijo con enfermedad. Es un proceso necesario para poder llegar a desear ser padres de ese hijo. Este proceso conduce a una progresiva aceptación de la realidad.

Desde que se comunica el diagnóstico, los padres atraviesan por diferentes etapas, desde el estado de shock y angustia inicial, pasando por la negación (los médicos se han equivocado) y por el enfado o la tristeza, se llega a un equilibrio y aparece la sensación de confianza en su capacidad para ocuparse del hijo tal y como es. Finalmente llega la reorganización y el ajuste a la situación. La familia organiza su vida en función de las necesidades del niño, es decir, hay ante el nacimiento de un hijo con problemas distintas fases de duelo por la que deben pasar sus progenitores.

ÉSTE CON
A DE ORIGEN

6.2.2 FASE DE NEGACIÓN.

En un segundo momento aparece la negación *¡No puede ser que esto nos esté pasando a nosotros!, “No es verdad”, “El niño no tiene ningún problema”*. No entienden que su hijo está en riesgo. Buscan que alguien les diga que su hijo no tiene problema alguno. Niegan que esto les esté pasando. Sienten que esto le debió pasar a alguien más y que los médicos y enfermeras deben de estar en un error, o sienten que todo es una pesadilla, que despertarán y se sentirán bien.

La realidad se les hace muy difícil. No quieren saber por miedo a saber, es en estos momentos cuando aparecen grandes dificultades para comprender la información médica. La información que en ocasiones se le intenta transmitir, es como sino la entendieran, se produce un desfase entre el saber y la verdad, comprenden las palabras pero no escuchan la verdad, pues esta implica un dolor intenso. Se da esto debido a la transición de la fase de shock a la negación (Vallejo M. J. (2002)

Frecuentemente los padres también se quejan de que la información fue muy negativa y los dejó con muy pocas esperanzas. Se niega a creer que todo eso está pasando. Esperar que va a despertarse y esta pesadilla va a desaparecer. Desear que simplemente se vaya y que todo salga bien. Querer que los médicos y las enfermeras le den prueba de los problemas, o sea, que le digan que lo que le están diciendo es la verdad.

A continuación se presentarán ejemplos con el fin de ilustrar esta fase:

6.2.2.1 CONDUCTA DE LOS PADRES

❖ No quieren saber

Los padres de Antonio refieren: “Yo pensaba lo peor y mi esposo me decía, no pienses así Antonio va a salir adelante, Antonio es fuerte. Mi esposo pensaba que iba a salir bien”.

ELIS CON
LA DE ORIGEN

“Tenemos la idea de que el niño va a ser normal (sube el tono de voz y se hace hacia delante separándose del respaldo de la silla) va a ser normal, aún cuando tenga algunas secuelas va ser normal”.

❖ **Dificultad para comprender la información.**

La madre de Emiliano refiere: “Mi esposo decía: Mi hijo va a salir, va a estar bien, a horita esta enfermo pero va a salir. Yo te prometo que te voy a regresar al bebé aquí bien”.

Nota: Este ejemplo, lo pusimos por que los padres no comprendían el diagnóstico de Emiliano, que era una coartación de la aorta.

6.2.2.2 ROL DEL PSICÓLOGO

El proceso de ir aceptando la enfermedad va a variar dependiendo de las características de la enfermedad en cuestión. La información que requieren los padres sobre su hijo debe ser un elemento crucial del programa de intervención. Desde el primer contacto con los padres, el psicólogo fungirá en el sostén y asesoramiento para los padres.

Será conveniente que los padres vean al bebé en la incubadora con su nombre, mirar las radiografías y otras cosas que dan prueba de la situación que lo hará más creíble.

En esta etapa es cuando a los padres se les dificulta más entender la información puesto que están negando el hecho de que su hijo esta gravemente enfermo, por lo que el psicólogo debe ayudarles a asimilar mejor el diagnóstico, para ello el profesional debe estar relacionado con los términos médicos haciendo equipo con el personal de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal para servirle de guía a los padres. Mostrar gran disponibilidad, paciencia para repetir la información cuantas veces sea necesario y de las formas que requieran los padres.

**BEBÉS CON
FALLA DE ORIGEN**

6.2.3. FASE DE ENOJO.

Esta fase crea la aceptación del diagnóstico, lo que les produce enojo, frustración, rabia, dolor y sufrimiento contra los profesionales, por no sentirse entendidos. Los padres del bebé internado en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, están en situaciones difíciles, entonces, muchos padres se encolerizan. Muchas veces temen expresar su cólera al personal, pero este temor no les debería desanimar a que expresen sus inquietudes.

Aquellos padres que sienten rechazo hacia su hijo tal vez sienten que deben proteger a su pobre e indefenso bebé quien no hizo nada malo (Pearse R. y Cunningham C., 2000).

Los padres comienzan a enfrentarse a la situación, culpabilizando unas veces a la pareja, otras a sí mismos..., alternando las preguntas sin respuesta y no saben qué hacer, en este caso se comienza a presentar la tristeza junto con el enojo.

Cuando aparece este enojo, atrás de él se encuentra una gran sensación de impotencia un "enojo con la vida" que sienten injusta. Muchos padres se sienten enfadados y hostiles hacia lo que les rodea, por lo que les ha pasado, y dirigen este enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé.

6.2.3.1 CONDUCTAS DE LOS PADRES

❖ Conflicto con el personal de la unidad de cuidado intensivo neonatal.

La madre de Ceci refiere: "los doctores dicen una cosa y luego te dicen otra".

La madre de Ariane: "Me siento mal, luego cuando llegué el doctor me regañó, me dijo "esta niña está aquí por su culpa, no se atendió adecuadamente una infección de vías urinarias". Pues más culpa sentí".

ANÁLISIS CON
FALLA DE ORIGEN

❖ Conductas agresivas.

La madre de Antonio refiere: "Los médicos no me creyeron, pero como yo les iba a mentir, si soy su madre, varios médicos me interrogaron, que cuantos días lo había tenido en la casa así enfermo, pero les dije que fue en cuestión de horas".

"Teníamos mucho coraje, no sabíamos, si sabíamos que estaba enfermo desde que nació, pero nosotros confiamos en lo que nos dijeron los médicos, y luego volvimos a confiar (con respecto al pediatra particular). Jamás lo volveremos a llevar ahí".

La madre de Emiliano refiere: "¿Por qué Dios me lo quiere quitar?, lo deseé tanto y me lo quitas tan rápido".

"Mi esposo a fuerzas quiere buscar un culpable de lo que le está pasando al bebé".

"En qué momento se empezó a formar su malformación congénita, si íbamos a consulta ¿cómo no se dieron cuenta?"

El padre tiene impotencia por no poder estar como quisiera con su bebé, proyectando su enojo hacia la esposa.

6.2.3.2 ROL DEL PSICÓLOGO.

En estos momentos la intervención de un psicólogo se vuelve fundamental, puesto que es un profesional no comprometido de forma directa con la asistencia del niño. Actuará como un terapeuta de lazos como mediador comunicacional, entre los padres y la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

Se debe de estimular a los padres para que recurran al personal ante cualquier duda. Lo que necesitan los padres en estos momentos es ser escuchados y comprendidos en sus sufrimiento.

El psicólogo debe animar a que expresen sus ansiedades, dudas, preocupaciones, etc. Al igual que en la etapa de negación se debe contestar las preguntas en un nivel que los padres puedan entender.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2.4 FASE DE TRISTEZA.

Cuando los padres comienzan a preguntarse ¿Porqué a nosotros?, puede decirse que se inicia la posibilidad de un mayor contacto con la realidad: El “esto no puede estar pasándonos” se convierte en “esto nos está pasando a nosotros”.

Suelen aparecer algunos sentimientos característicos, sienten que no pueden hacer nada, caen sobre la apatía en el abandono de ellos mismos (Domínguez L. Y Candia G., 2000).

Aparece el sentimiento de culpa el cual se ve más frecuentemente en la madre y tiene también su explicación, ya que al llevar al niño dentro de su cuerpo durante el transcurso del embarazo, genera la fantasía de responsabilidad por todo lo que pueda ocurrir. Principalmente la madre se echará la culpa así misma, al marido o al médico. (Estos sentimientos los podemos observar durante la etapa de enojo, debido a que se entrelazan estas dos fases). Cuando ese niño padece una enfermedad o discapacidad, la conducta de apego suele manifestarse con más fuerza aumentando la dependencia, los padres al estar preocupados y más ansiosos crean un vínculo menos gratificante y tenso.

La madre ya más recuperada físicamente, comienza a exteriorizar una especial sensibilidad y tristeza post parto acrecentada por la angustia inherente al estado de salud del hijo y a la necesidad forzada de tener que estar separada de él (Muniagurria G., 1998).

Por lo que a los padres les surge el sentimiento de incapacidad, fracaso y frustración como padres en el sentido en que no han sido capaces de “hacer” un niño “sano”.

La expresión “Tengo miedo de que no lo encontraré en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal” es común escucharla.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2.4.1 CONDUCTAS DE LOS PADRES

❖ Síntomas depresivos.

La madre de Emiliano refiere: “Yo sentía horrible de hecho del sábado al viernes yo no comía”.

La madre de Oscar refiere: “No podía dormir, no me daba nada de hambre”.

❖ Culpa, angustia, dolor y cansancio físico.

La madre de Emiliano refiere: “Al principio me sentí desesperada por que empezaba a llorar y a llorar, era un sentimiento de culpa, por que yo lo cambiaba y lloraba, yo le decía ¿qué quieres?, ya te cambié, ya te bañé, ¿qué tienes?, era una desesperación por que no sabía lo que tenía, no sabía que hacer”.

“¿Porqué yo? ¿Porqué a mi bebé?”.

La madre de Ariane refiere: “A veces me deprimó”.

“A veces digo si a la bebé le pasa algo me muero, ella es mi vida. ¿qué hago sin ella? Yo me siento culpable de que la niña este aquí, por que de hecho nos separamos, yo tenía seis meses ya iba a cumplir los siete, y me fui una semana con mis papás”.

“Yo siento que es mi culpa, si no hubiera hecho todos esos corajes”.

“Me dijeron que era una infección de vías urinarias y no seguí el tratamiento por eso se me adelanto el parto y por eso me siento culpable, por eso fue mi culpa”.

La madre de Jair refiere: “No lo pude detener más tiempo”.

La madre de Gustavo refiere: “Me siento triste por que mi niño esta hospitalizado.

Es un desgaste muy fuerte que el bebé esté internado”.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2.4.2 ROL DEL PSICÓLOGO.

En estos momentos el psicólogo cumple una función relevante, en tanto se constituye en el referente más cercano a los padres. Es quién reconstruye día a día para ellos, la cotidianidad del bebé perdida entre tanta tecnología y enfermedad.

Son importantes tanto las reacciones emocionales como las manifestaciones de afecto y cariño, que los padres expresan en la interacción. Para que no sé de un menor nivel de respuesta en los padres hay que modificar sus ideas previas, de manera que se fomenten los intercambios comunicativos: formularles preguntas, esperar a sus contestaciones con paciencia, y aclararles conceptos dándoles aquellas explicaciones pertinentes.

Es importante transmitirles que su presencia, la calidez de su voz, su tacto, aún cuando tengan el ventilador, tiene un gran poder analgésico y ansiolítico para el niño; en definitiva ayudarlos a recuperar el fundamental protagonismo que para el desarrollo integral de su hijo tienen los padres, y que en estas circunstancias se desdibuja por la necesidad de la intervención médica temprana.

Es importante darse cuenta de que muchas mamás se sienten culpables, aún si se cuidaron muy bien durante el embarazo. Es posible que aún las mamás que tuvieron cuidado prenatal excelente, tengan bebés enfermos. Hablar con el psicólogo, con algún profesional del equipo de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal u otras personas va a aligerar la culpa.

Se puede aliviar el sentimiento de culpa de los padres que no pueden permanecer con su hijo, mediante la escucha, la comprensión, aceptando las decisiones y asegurándoles que el niño recibirá una atención individualizada en ausencia de los padres.

El llanto es aceptable y a la vez una expresión saludable de dolor por medio del cual se alivia la tensión nerviosa acumulada. Por lo que se debe motivar o dejar a los padres que lloren libremente hasta quedar satisfechos.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

Otro sentimiento habitual, es la tristeza el dolor por no haber tenido el hijo deseado. Es importante hablar de ello y aceptar la pérdida del bebé soñado antes de aceptar la llegada del bebé real.

El enojo y la culpa ponen furiosos a los padres porque el bebé que ellos esperaban no llegó. Se preguntan ¿por qué me pasó a mí? ¿Qué hice yo que causó que naciera prematuro? (La mayoría de las mamás no hicieron nada mal y no había nada que se pudieran haber hecho para prevenirlo). Se sugiere aclarar esto a los padres.

La virtud está en comunicar a los padres que los sentimientos que experimentan son normales y que pueden ayudarse hablando uno con el otro, con el personal y con otros padres. Por eso hay que estimular a los padres para que adquieran confianza en su capacidad para cuidar a su hijo. Debemos prestar toda la atención posible para lograr el enlace afectivo entre padre-hijo.

El resultado del duelo es más favorable cuando los padres pueden compartir este proceso y se apoyan y consuelan mutuamente.

Hay que llevar a los padres a que asuman una actitud más realista frente a su bebé, favoreciendo la identificación de sus necesidades y los apoyos específicos que requiere.

En la misma línea de intervención adquiere importancia la disposición y estructuración del entorno y de las situaciones así como la participación del padre. En definitiva, el trabajo con los padres debe dirigirse a detectar los problemas más cercanos, buscando alternativas positivas y aceptando las limitaciones que impone la enfermedad.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2.5 FASE DE ACEPTACIÓN.

Si el duelo sigue un curso favorable los padres reconocen y aceptan el problema en forma gradual, reconociendo los límites y posibilidades (Domínguez. L. A. y Candia. G., 2000). La madre y el bebé empiezan a construir su particular modalidad de interacción.

Algunos indicadores del inicio de esta etapa suelen ser:

Un mayor cuidado en el arreglo personal y ansiedad por el alta del bebé.

La aceptación del niño y la creación de vínculo es un objetivo y un logro que los padres van construyendo paso a paso en distintos tiempos. No se da por sí, ni es un hecho inmediato, implica modificaciones personales y familiares, cambio de proyectos y también la restauración del vínculo de amor con el otro de la pareja. (http://www.superarnos.com/articulos/art_1.htm).

Es imposible pronosticar exactamente el curso del proceso que una pareja de padres va a tener en la aceptación o no de su hijo enfermo, existen algunos indicadores que pueden señalar mostrando dificultades en dicho proceso. En este difícil contexto, los padres tendrán que aprender a vincularse con el "hijo real".

La duración del duelo es siempre variable y dependiente de factores particulares que influyen en la respuesta individual a la pérdida. El tiempo es terapéutico porque da una perspectiva, ayuda a reeditar los hechos, adaptarse al cambio y procesar sentimientos. Sin embargo, que "el tiempo todo lo cura", sólo es cierto si se toma el duelo como un trabajo terapéutico, se afronta la pérdida sin negarla, inhibirla o posponerla (Bollitt. D., 1996).

Durante la aplicación de las entrevistas, no se llevó a cabo la intervención, por lo cual no logramos observar la conducta de los padres durante el transcurso de la aceptación.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.2.5.1 CONDUCTAS DE LOS PADRES.

- ❖ Menor oscilación emocional.
- ❖ Preocupaciones: proximidad de alta y relaciones familiares.

6.2.5.2 EL ROL DEL PSICÓLOGO.

Recuerde que la elaboración del duelo comienza en el momento en que se tiene conocimiento de la pérdida. Suele coincidir con el momento en que se conoce el diagnóstico y pronóstico

El sufrimiento de cada persona es único. Por lo que las madres aprenden rápidamente a cuidar a sus hijos de acuerdo a cada caso.

El principal objetivo para la elaboración del duelo es aceptar la realidad de la pérdida, que es el paso más difícil. Para lo cual se debe promover que los padres expresen sus sentimientos, ayudándolos a que los identifiquen y comprendan, para así aceptarlos, adaptándose a la nueva existencia del hijo real e inviertan la energía emotiva en nuevas relaciones del cuidado del bebé.

Al recuperar en algo su protagonismo mejoran su autoestima perdida ante la realidad de un hijo distinto del imaginado y cambian la sensación de duelo anticipado, concibiendo la posibilidad real de un presente y un futuro de vida plena. Es imprescindible una adecuada comunicación entre médicos, enfermeras y los padres y deben programarse reuniones individuales y grupales en un ámbito adecuado para enfrentar conjuntamente la compleja e impredecible problemática de los padres "enfermos" por sus hijos enfermos, muchos de ellos gravemente.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Por otro lado los padres tendrán la tarea interna de volver a pensarlo, volver a desearlo, pero ya no desde las fantasías y proyectos propios, sino ese niño que sin ser el "niño perfecto" es su hijo, y que puede ser tan amado como cualquier otro niño.

Nuestro fin es lograr que los padres expresen entre sí sus necesidades, inquietudes y expectativas, con la finalidad de asumir nuevos roles y crear un ambiente más adecuado tanto para el niño como para ellos.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

6.3 PROPUESTA GENERAL EN LA ELABORACIÓN DEL DUELO.

Los problemas comienzan mucho antes del nacimiento: el embarazo y a menudo la misma concepción fueron en la mayor parte de las situaciones difíciles, entorpecidos por incidentes del transcurso frente a los cuales las intervenciones de urgencia atendieron las emergencias físicas, dejando a los padres totalmente solos respecto del problema de su hijo. Hijos muertos anteriormente en el período prenatal o abortos producidos en momentos de embarazos muy avanzados recibieron, por parte del servicio, escasa atención en lo que concierne al aspecto psicológico.

Generalmente la hospitalización y la enfermedad del recién nacido supone una situación de crisis, planteándose una serie de necesidades físicas, psíquicas y emocionales y en la medida que estas sean satisfechas, ejercerán un efecto positivo o negativo sobre los padres, el niño y el equipo sanitario.

Los padres tienen que poder elaborar el duelo que supone la llegada de un hijo que no es como el que se había imaginado. Todo esto nos hace pensar en la importancia de la intervención hacia los padres.

El elemento central de la intervención va a ser el proceso de adaptación que experimentan las familias con un bebé hospitalizado. Dicho proceso es algo dinámico y no debe darse por cerrado ya que a medida que el niño crece comienzan situaciones nuevas, que vuelven a requerir una nueva adaptación, al colegio, a la pubertad, a la formación profesional, etc. Por esto, es necesario el apoyo psicológico para los padres de los niños nacidos de alto riesgo tras el nacimiento de éste, hay que motivar y potenciar a los padres dentro de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal durante el período de hospitalización de su hijo, considerando que se podrá obtener una mejor interacción paterno-filial en conexión con la mejor calidad y frecuencia de vida de los padres.

El nacimiento de un niño en "riesgo vital", nacimiento de la relación más temprana entre el niño y sus padres, en un contexto adverso, y por ende, también en "riesgo psicosocial", el

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

riesgo psíquico al que se ven expuestos sus padres por el impacto emocional de la internación del hijo recién nacido, demanda de cuidados intensivos emocionales, que apunten a lograr la sobre vida y calidad de la vinculación padres-bebés (Muniagurria, G., 1998).

Dentro de una intervención en crisis durante el duelo, el terapeuta trabajará intentando animar a la persona que sufre éste, a que exprese sus sentimientos de la pérdida del hijo imaginado y aquellos que surgen hacia el hijo real. Es muy importante que se le proporcione apoyo emocional a la persona, tanto de parte del terapeuta como de la familia y amigos (Fava. V. y Zorzi. M., 19993).

Por ende, proponemos que se debe favorecer la interacción de los padres con su bebé y así apoyar la elaboración del duelo ante la pérdida del hijo esperado e ir aceptando al hijo real.

Hay poca literatura y no existe un consenso acerca del tipo de información que necesitan los padres en el transcurso del internamiento en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. La clave es la aceptación del bebé. Muchos padres experimentarán una sensación de pérdida o de dolor hacia su fantasía del hijo perfecto que ellos esperaban por lo que necesiten sufrir. La mayoría representa una gran incertidumbre acerca de sus sentimientos, su capacidad y el futuro. Los padres necesitan información con el fin de entender y tomar conciencia de qué sucede y cómo planear y manejar sus vidas.

Durante la hospitalización, es necesario el apoyo psicológico.

Es vital que los padres sean presentados con los profesionales del servicio de salud mental al internamiento del bebé.

El objetivo de la intervención a padres es ayudarlos a tomar conciencia de lo que está sucediendo.

Es conveniente que el psicólogo a cargo de la clínica, se informe y lleve a cabo los siguientes puntos:

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Consulte con el pediatra acerca del plan de tratamiento y de la información que se ha dado a los padres.

Si es posible los padres deben de estar juntos en las sesiones. Debe ser en un cuarto tranquilo sin interrupciones.

Dos psicólogos pueden estar presentes, los que se encuentren apoyando a la UCIN. (Si mucha gente está presente pueden inhibir a los padres para expresar sus miedos más íntimos).

Es importante decir la verdad. Después de presentarse con los padres, se debe comenzar con una explicación de nuestras funciones como terapeutas, de cómo podemos ayudarles a atravesar este lapso que sientan que no están solos si no que todos somos un equipo tanto ellos como padres como los profesionales involucrados con la UCIN y que el propósito es que ellos estén bien para que el bebé este bien.

El psicólogo debe evitar hacer promesas que no pueden cumplirse o hacer predicciones que es posible anticipar con seguridad.

De tal forma que sepan que no se quedarán solos y sin ayuda durante el internamiento del bebé, y se continuará viéndolos esporádicamente en consulta externa.

No debemos ser muy optimistas ni muy pesimistas. Se les debe dar algo positivo que ellos puedan mantener como esperanza, aun en la situación más desesperada y abrumadora, y también algo de que estar orgullosos.

Es importante en la primera entrevista, tratar de calmar los sentimientos de culpa que los padres puedan tener, especialmente el de la madre. Los padres, la mayoría de las veces, sienten que han hecho algo mal, ya sea durante el embarazo a causa de problemas o en su pasado, por lo que esto es un castigo. Es importante apoyar a los padres reconociendo su problema y encaminando su valerosa conducta durante la enfermedad del niño, y después expresar confianza en su habilidad para resolver situaciones difíciles.

Es importante dar a los padres entrevistas breves y frecuentes.

Se les debe hablar mirándolos a los ojos. Necesitan ser informados en forma empática y humana.

Si los padres le dan un nombre al bebé éste debe ser usado tantas veces como se pueda. Los padres deben ser persuadidos a llamar al bebé por su nombre para que ellos puedan referirse a él con mayor facilidad.

Los padres deben ser vistos varias veces en las horas y días posteriores, al internamiento del bebé.

Para llevar a cabo una apropiada intervención, es necesario explorar que tanta información tienen los padres acerca del diagnóstico por lo que, se debe:

- ❖ Verificar qué tanto han entendido los padres acerca de lo que va a suceder,
- ❖ ¿Qué términos fueron empleados?
- ❖ ¿Qué síntomas saben que presentó el niño antes de llegar al Instituto Nacional de Pediatría?

Los padres necesitan saber que significa el diagnóstico. También la mayoría de los padres reportan tener poca información sobre las condiciones de su bebé.

Durante el tiempo que permanecemos en el Instituto Nacional de Pediatría notamos que la información es muy médica, y la mayoría de los padres necesita saber si su hijo caminará, hablará y así sucesivamente. Los padres necesitan información acerca de cómo puede progresar el niño.

Los padres necesitan concluir la entrevista con el conocimiento de que existe apoyo disponible, la fecha de la entrevista de seguimiento y el nombre del especialista.

Cuando los padres tienen la oportunidad de colaborar en ciertos cuidados de su bebé, por indicaciones del pediatra, es conveniente que se promueva en ellos la seguridad para involucrarse en el cuidado de su hijo, y sepan que hay alguien que los alienta, por ello la intervención del psicólogo es apropiada, por el hecho de que forma parte del personal de la

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal, pero no está involucrado directamente con la atención médica brindada al niño.

Por lo que se recomienda la salida precoz y transitoria de los prematuros, aun los más pequeños, de sus incubadoras una vez considerados clínicamente estables, para ser colocados en contacto piel a piel con sus madres para fortalecer el vínculo y aumentar los volúmenes de extracción de leche.

Todas estas acciones, aparentemente no terapéuticas, en realidad lo son y modifican muy favorablemente la evolución y el pronóstico de prematuros y de recién nacidos, aún los mas graves.

Las madres con entrenamiento previo y bajo la supervisión de enfermería pueden desempeñar funciones tales como control de temperatura, higiene y cambio de pañales, alimentación con jeringa por sonda nasogástrica, contacto piel a piel, etc., logrando una estimulación individualizada. Por ende los padres se ven involucrados en los cuidados del neonato explicándoles anticipadamente en qué condiciones está su hijo, es decir, lo que es realmente posible decir sobre la prognosis y los motivos por los que se usan determinados instrumentos; se les permite tocarlo, acariciarlo, hablarle y en cuanto es posible, nutrirlo, aunque solo sea poniendo la leche en la sonda (en los casos en que no sea posible amamantarlo del seno o del biberón).

Se invita a los padres a que platicuen con su bebé, aclarándoles que con ello, le da la oportunidad de aprender que sus padres no son los que causan el dolor. El bebé aprenderá que papá y mamá tienen una voz especial, la voz que le conforta, la voz con la cual quiere ir a casa, puesto que, estás voces ya las conocía desde antes de nacer.

Durante estos momentos se asiste discriminadamente a los padres en el cuidado del niño, interviniendo si tiene dificultad o si piden explicaciones, las que se le brindan de manera simple y, en la medida de lo posible, tratando de que resulten tranquilizadoras.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Se les brinda confianza, sin forzarlos, a que manifiesten un comportamiento hostil, demasiado ansioso o indiferente, en la relación con su hijo, en caso de que lo sientan, tratando de evitar que su sentimiento de culpa se agrave.

No hay que obligar a los padres a que realice los cuidados a su bebé, pero hay que incitarlos progresivamente.

No hay que olvidar que, el trabajo se debe establecer con los padres y con el personal del servicio de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal.

Necesitan el apoyo del psicólogo durante el internamiento del bebé, para sentirse seguros de que podrán atender a su hijo cuando lo tengan en casa y no le teman al egreso que es un momento muy importante para la aceptación del hijo real.

La mala comunicación durante la hospitalización del bebé también repercute en lo que se refiere al cuidado, ya que, aunque se deja a los padres participar en lo que concierne a satisfacción de necesidades básicas, no se le permite intervenir en cuidados específicos sino hasta la salida del bebé del hospital; momento en el cual los padres deben de enfrentarse ante una situación que no conocen y para el cual reciben una serie de instrucciones de manejo que no comprenden y por tanto no le dan la importancia que amerita.

Desafortunadamente, muchos padres se dan cuenta de que el temor por la vida de la criatura no se va tan rápidamente. Aun cuando el bebé está en casa, las mentes de algunos padres siguen pensando en « la escena retrospectiva » del parto y de la hospitalización. Son reacciones normales porque los padres todavía tienen miedo, aunque saben en la mente que el bebé es sano. Darse cuenta de que las escenas retrospectivas son comunes les ayuda a manejárselas con sus preocupaciones. El número de escenas retrospectivas baja y, andando el tiempo, se van a ir. Para esto es importante la intervención del psicólogo en consulta externa para hacer ver a los padres de que su hijo puede desarrollar una vida adecuada.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

A continuación se muestra el cuadro de las fases del duelo por las que pasan los padres, así como su conducta ante estas fases y el rol del psicólogo para poder intervenir con ellos.

FASE	CONDUCTA PADRES	ROL DEL PSICÓLOGO
SHOCK INICIAL	Manifestaciones impulsivas.	Sostén y asesoramiento
	Gran confusión	Intervención precoz directa.
NEGACIÓN	No quieren saber	Intervención con padres: gravedad del recién nacido.
	Dificultad para comprender la información.	Asesoramiento del staff al psicólogo (estrategias comunicacionales).
ENOJO	Conflicto con el staff	Abordaje en tres planos:
	Conductas agresivas.	*padres (asistencia individual) mediación padres-staff *personal (apoyo emocional y asesoramiento en manejo informativo).
TRISTEZA	Síntomas depresivos.	Facilitar la elaboración del duelo por el "Hijo ideal".
	Culpa; angustia; dolor y cansancio físico.	Entrevistas individuales. Expresión de emociones. Favorecer la sintonía madre e hijo.
ACEPTACIÓN	Apego en marcha	Intervención con padres (a demanda).
	Menor oscilación emocional.	Intervención con el personal: Revisión de dudas.
	Preocupaciones: Proximidad alta Y relaciones familiares.	Trabajo interdisciplinario con pediatra de seguimiento.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

CONCLUSIONES.

Ante el nacimiento de un bebé que presentó problemas prenatales y perinatales, por lo general tiene que ser transferido a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal. Con esta situación sus padres entran en crisis, debido a que se da un desequilibrio emocional, atravesando a la vez por las diferentes fases del duelo, ya que no llegó el hijo que ellos esperaban, sano y fuerte, en cambio, llegó un hijo enfermo y pequeñito.

Decimos que es un duelo, debido a que no sólo se aplica a la muerte de una persona querida, sino a todo tipo de pérdida, es decir, todo aquello que es significativo para la persona que puede ir desde una ruptura con la pareja, un cambio drástico en la vida, una hospitalización, la pérdida de un objeto valioso para el sujeto, e incluso la muerte de una mascota. En este caso el duelo se presenta con la llegada del hijo real (enfermo) y con la hospitalización de éste. Por lo referido por Bowlby (1993), el periodo transcurrido desde la pérdida de un objeto significativo de apego (la pérdida de ese hijo esperado), hasta la revinculación con la realidad (la aceptación del hijo real), lo conceptualizamos duelo.

Por lo mencionado concluimos que los padres atraviesan un duelo principalmente por el hijo que ellos esperaban y deseaban, con el cual habían fantaseado, hecho planes de cómo convivirían con él, atribuyéndole cualidades, rasgos físicos e intelectuales, talentos o capacidades, y ante la hospitalización de su hijo, estos padres entran en una realidad muy diferente a la que ellos esperaban, produciéndose una ruptura de las fantasías que habían establecido previamente con el bebé. En cambio, se encuentran con un bebé enfermo y con una alta probabilidad de que fallezca; por lo que hablar de la Unidad de Terapia Intensiva Neonatal, podemos relacionarla con la muerte, puesto que ésta está latente. Por todo esto el duelo se puede experimentar en presencia del hijo recién nacido enfermo, es decir, la pérdida que vivieron o viven estos padres es la del hijo deseado, idealizado, esperado, soñado, sin embargo, tienen que enfrentar la realidad que su hijo no llegó, tienen un hijo enfermo y vivo, que finalmente es su hijo que se debate entre la vida y la muerte, luchando día a día para vivir, y el cual necesita de su atención, cuidado, cariño y aceptación. En

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ocasiones esta lección que les da su hijo de luchar por vivir, es lo que motiva a los padres a luchar ellos también por su hijo. Esto lo mencionamos debido a que nosotras les decíamos a los padres que su hijo estaba luchando por vivir, debido a que había veces que el niño estaba muy grave y con altas probabilidades de fallecer, al pasar los días se iban recuperando y en ocasiones volvía a recaer. Al decir que su hijo "luchaba por vivir", eran los padres los que concluían, "que sí su hijo estaba luchando, ellos también lucharían para ayudar a su hijo en su recuperación".

Algunas de las características que encontramos en los padres fueron:

En el momento del ingreso de su hijo a la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal la mayoría de los padres no logran comprender el diagnóstico cuando les dan el informe médico los doctores, en algunas ocasiones negándose a aceptar que su hijo se encuentra gravemente enfermo y en cualquier momento podría fallecer. Por esto debemos estar familiarizados con el niño y con el equipo médico de la UCIN, para poder aclarar de una manera más colóquial (dentro de lo posible) el padecimiento, tratamientos o cuidados de su hijo, esto indagando qué tanta información comprenden del padecimiento. También se debe recomendar que se acerquen más al pediatra, externándole todas sus dudas en cuanto a términos médicos.

Otras características que se encuentran relacionadas son el enojo y la culpa debido a que sienten impotencia, frustración e incapacidad por no haber tenido al hijo sano, esperado. Las madres son las que se culpan principalmente, refiriendo que no se cuidaron o hicieron algo mal durante el embarazo o el parto. Observamos que la mayoría de las madres se culpan ocultando este sentimiento, reflejándolo en la sobreprotección de su hijo, lo cual resulta perjudicial para ésta y el niño, debido a que no existe un apropiado manejo de la culpa y la aceptación total del hijo real, minimizando sus capacidades, o bien viceversa, ignora los cuidados especiales que requiere el niño.

Con respecto a la impresión que tuvieron los padres, principalmente las madres cuando entraron por vez primera a la UCIN, refirieron haberse sentido muy mal y tuvieron una impresión muy desagradable al ver así a su hijo. Por lo que decidimos compartir con

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

ellos(as), que era normal sentirse así la primera o primeras veces al entrar a la UCIN, y que poco a poco se adaptarían, que a nosotras también nos había sido difícil entrar a la UCIN cuando comenzábamos a trabajar con el equipo médico de la UCIN. Esto ayudo a que las madres comenzaran a externar la impresión que se llevaron al ver a su bebé con tantos aparatos, y el miedo que tenían al acercarse demasiado a su hijo por miedo a lastimarlo. Al externar estas madres todo esto comenzaron a entrar a la sala de terapia intensiva con más confianza en sí mismas, al hacerles la invitación de que acariciaran a su bebé, éstas lo hicieron y externaron sentirse al poder acercarse a su hijo y tocarlo.

Al estar en la sala intermedia o en prealta (también llamada en el INP, de crecimiento) su hijo, les fue menos complicado el interactuar más activamente con el bebé. Consideramos pertinente mencionar esto por que observamos que aquellas madres a las cuales no hubo la oportunidad de intervenir o trabajar con ellas, la mayoría no mostraba tanta interacción con su bebé.

Una característica muy marcada en todas las madres con las que tuvimos la intervención, fue que cuando a su hijo lo pasaron a la sala intermedia o iba a ser dado de alta su hijo, éstas tenían un mayor cuidado en su arreglo personal.

Basándonos en Slaikou (1996), decidimos elaborar esta propuesta de intervención en crisis de segunda instancia, que es un proceso terapéutico breve que va más allá del enfrentamiento del problema, es decir, a la resolución de la crisis que busca asistir a los padres de manera que ante el nacimiento del hijo no esperado y la hospitalización de éste, se integre a la trama de sus vidas, ayudándolos a superar este duelo con una elaboración adecuada, atravesando cada una de las fases citadas por Bowlby (1993) y Muniagurria G. (1998). (shock, negación, enojo, tristeza y aceptación), para llegar finalmente a la aceptación de su hijo real. No hay que olvidar que no todos los padres pasan por todas las fases y en orden, sino que pueden pasar de una fase a otra, ya que cada persona tiene mecanismos diferentes para afrontar las situaciones, siendo que también la elaboración del duelo es fluctuante.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Para lograrlo se necesita de la ayuda psicológica, la cual será brindada de acuerdo a las fases por las que atraviesa cada padre, para esto el psicólogo en primera instancia fungirá de sostén emocional con los padres, siendo importante que aplique diversas técnicas para obtener la confianza de éstos puesto que no todos reconocen que necesitan ayuda para la situación por la que atraviesan. Una técnica que a nosotras nos funcionó para este acercamiento con los padres, fue el de incorporarnos con el personal de la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal asistiendo diariamente a las visitas médicas, con la cual los padres se percataron que estábamos al tanto del estado de salud de su hijo y que en ocasiones interactuábamos con sus bebés.

Algo que manifiesta la mayoría de los padres verbalmente es el temor a que su hijo vuelva a ser hospitalizado, otra es con respecto a los cuidados que requiere su hijo una vez que será dado de alta, como es el cuidado del oxígeno, las cánulas, las sondas, entre otros cuidados. Por lo que el psicólogo debe de estar informado de los cuidados que requiere el bebé para ayudar a los padres a que se sientan más seguros ante este nuevo reto que se les presenta. La función del psicólogo no termina cuando el niño es dado de alta en la Unidad de Cuidado Intensivo, si no que debe continuar interviniendo en consulta externa a estos padres, dándoles un seguimiento durante la etapa de reequilibrio o aceptación, puesto que es cuando comienzan a integrar al niño en su vida cotidiana, en casa.

Nosotras no pusimos en práctica la propuesta. Sin embargo, por lo encontrado documentalmente, lo observado y la experiencia vivida en el transcurso del Servicio Social y en la elaboración de esta propuesta, consideramos que la mayoría de los padres entran en un duelo patológico; sobreprotegiendo al niño, o viceversa, lo ignoran. No le dan la estimulación requerida y lo tratan en muchas ocasiones como si presentara alguna incapacidad física o mental. Otros padres no aceptan que tiene limitaciones su hijo y quieren que se comporte como si no requiriera de una estimulación y/o cuidado especial. Hay padres que también luchan por superar esta etapa en la que estuvo su hijo hospitalizado y poco estimulado e intentan recuperarla con estimulación temprana y continúan su vida como si fuera el hijo esperado.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

No hay que olvidar a los padres que aceptan a su hijo y reconocen que no es el hijo esperado, que necesita ciertos cuidados pero procurando no irse a los extremos.

El objetivo que buscamos al aplicar este tipo de intervención es lograr que los padres que tienen a su hijo en la UCIN, (por lo cual se encuentran viviendo la pérdida de su hijo esperado "sano"), es que expresen sus necesidades, expectativas e inquietudes, para que puedan asumir nuevos roles y crear un ambiente más adecuado tanto para el niño como para ellos, con la finalidad de que emerjan listos y mejor equipados para encarar el futuro con su hijo real, y así ayudar a los padres a elaborar su duelo aceptando a su hijo.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

SUGERENCIAS Y OBSERVACIONES

Es recomendable que para que se establezca un buen rapport con los padres, es que el psicólogo forme parte del equipo de la UCIN, es decir, que asista todos los días a la visita médica, que este enterado del caso del bebé y que lleve una buena comunicación con el equipo médico. Lo que facilitara el aclararles ciertas dudas que tengan los padres con respecto a su hijo, como es el de si será un "niño normal", es decir, si caminará, hablará, jugará, etc., un desarrollo físico y cognoscitivo similar al de los niños de su edad.

Es importante mantener la comunicación con el equipo médico de la UCIN para guiar a los padres en los cuidados especiales (médicos) como cambiar las gasas, alimentarlos por sonda, bañarlos con ciertos aparatos que el niño necesita como son una cánula, sonda, con niños que tienen una traqueotomía, una herida abierta o que esta cerrando. Aunque es el trabajo de la enfermera, los padres en las sesiones manifestaron este temor de lastimarlo. Por ello sugerimos que la enfermera y el psicólogo estén juntos cuando vayan a entrenar a los padres y el papel principal del psicólogo en ese momento es ayudar a los padres en tener confianza en ellos mismos, cuidando de no generar dependencia en los padres.

Es recomendable que para llevar a cabo esta propuesta es conveniente que se aplique un instrumentado que mida ansiedad, angustia y depresión, y a la vez, realizar un pre-post test a estos padres.

Es conveniente que al realizar la aplicación de la propuesta se lleve a cabo el seguimiento de los padres a través de la consulta externa, para así lograr completamente la aceptación, debido a que es una experiencia diferente tener a su hijo hospitalizado, que el tenerlo en casa.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

Una observación importante al realizar esta propuesta fue que; cuando interactuamos con las madres dentro de la UCIN y que formaban parte de nuestra muestra, las otras madres con las que no intervenimos, éstas solicitaron el servicio con la psicóloga encargada de la UCIN, lamentablemente no las pudimos atender debido a que como se mencionó anteriormente no entraban en nuestra muestra, ya que eran madres que tenían a sus hijos en la sala intermedia y ya iban a ser dados de alta. Sin embargo, decidimos interactuar con ellas dentro de la UCIN, aunque sin profundizar, o intervenir como lo estábamos realizando con las otras madres de la muestra.

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- ABENGOZAR, T. Ma. C. (1994). Como vivir la muerte y el duelo. Monografías de Desarrollo Humano No 0 Departamento de psicología evolutiva y de la educación. Universidad de Valencia. Dirección Emilia Serra Desfilis. Una perspectiva clínica evolutiva y de afrontamiento. (pp. 51-58).
- AGUILERA, D. y MESSICK J. (1976). Control de los conflictos emocionales. Ed. Interamericana. Segunda edición. (pp. 14 - 19).
- BELLACK, L., M. (1993). Manual de psicoterapia breve, Intensiva y de Urgencia. Ed. Manual Moderno. Segunda edición. México. D.F. (pp. 10, 29, 20-29, 31, 37-39, 48, 77, 81, 87, 90, 91, 93, 94).
- BUENDIA, M. R. M. (2001) Duelo, factores que lo obstaculizan y facilitan. Tesina para obtener el título de Licenciado en psicología. U.N.A.M. Dr. Herrasti y A. E. México. (pp. 2, 42, 29).
- BOWLBY, B. (1993). La pérdida afectiva. Ed. Paidós. España. (pp. 103-113 y 127-139).
- BOLLITT, D. (1996). De la tristeza a la serenidad. Como llenar el vacío de una perdida y afrontar el futuro con esperanza. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- BUSTOS, L. (1989). Sistema de Apoyo Psicológico por Teléfono: Motivo de consulta. Tesis de Licenciatura. U.N.A.M., Facultad de Psicología.
- CAMPANINI, A., y LUPPI, F. (1991). Servicio social y modelo sistémico. Ed. Paidós. México.
- CAPLAN, G. (1985). Principios de psiquiatría preventiva. Ed. Paidós. Primera reimpresión en España. Barcelona. (pp. 51-71).

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

- CORTEZ, V. J. y ESPIRIDION M. J. (1997). Una propuesta de intervención en crisis hospitalaria. Tesis para obtener el grado de Licenciado en Psicología. UNAM. Dir. Lic. Treviño N. México DF. (pp. 13-26, 47-65).
- CORSINI, R. (1999). The dictionary of psychology. Ed. Braun – Brumfield. United States of Americana.
- CRAIG, G., J. (1997). Desarrollo psicológico. Ed. Prentice Hall. México. (pp. 131-177).
- CHACÓN, A., E., R. (2000). Proceso de intervención psicológica en situaciones de crisis ante desastres naturales. Universidad tecnológica. El Salvador. (pág. 7).
- CHARLES (1976). Diccionario de psicoanálisis. Ed. Paidós. Buenos Aires
- CECCHETTO, S., Decisiones médicas v participación familiar. Los rumbos del consentimiento informado en neonatología. COCINET. Universidad Nacional de Mar del Plata; Rep. Argentina. (pág. 9)
- DOMÍNGUEZ. L., A. y CANDIA, G. Discapacidad senderos centro de atención psicológica, psicopedagógica v psiquiátrica (pág.1-3)
<http://webs.uolsinetis.com.ar/ludo31/Discapacidad.html>
- FAVA. V., y ZORZI. M., (1993). Los hijos de las máquinas. La vida de los niños internados en terapia intensiva neonatal. Ed. Nueva Visión. Argentina. (pp. 121-181).
- FIORENTINI. A., Z., JOFFE, C., y RODRÍGUEZ. W. (1994). Implementación de un programa de atención psicológica con niños quemados v sus familias. Universidad Iberoamericana. México. (Trabajo original publicado en 1991).

- GAITÁN, A. (1991). SAPTEL. Guía de capacitación y manual de procedimientos del Sistema Nacional de Apoyo Psicológico por Teléfono. Universidad Iberoamericana. México. (Trabajo original publicado en 1987).
- GÓMEZ DEL CAMPO, J., F. (1994). Intervención en crisis: Manual para el entrenamiento. Universidad Iberoamericana. México.
- GRIMSON, W., R. (1973). Nuevas perspectivas en salud mental instituciones y problemas. Ed. Nueva Visión. Buenos Aires.
- LAWIN, P., (1986). Cuidados intensivos. Ed. Salvat Editores. México. Tercera edición. (pp. 1050).
- LEBOVICI, S., (1995). La psicopatología del bebé. Ed. Siglo XXI. México. (pp. 403, 489-494).
- LINDENMANN, E. (1944). Simptomatology and management of acute grief. America Journal of Psychiatry. (pp. 101, 141, 148).
- PEARSE R., CUNNINGHAM C. y Rodríguez O. (2000). La presentación de un bebé anormal a sus padres. UNAM. México. (pp. 5-39, 49).
- PETRILLO, M. y SANGER, S. (1975). Cuidado emocional del niño hospitalizado. Ed. La Prensa Médica Mexicana. México. D.F.
- MARTINEZ, A. (Febrero, 1995). Intervención en crisis. Conceptos generales y descripción de dos modelos particulares. Psiquis. Núm.2. Vol.16. Año. XVII. Dir. González de Rivera, J. L. Madrid.

MENÉNDEZ E, (1996). La intervención psicopedagógica en niños/as con factores de alto riesgo biológico durante su desarrollo centrada en los estilos comportamentales de la familia. Universidad Complutense de Madrid. Facultad de Educación. Departamento de Didáctica y Organización Escolar. Madrid.

MUNIAGURRIA G. (1998). Intervenciones psicosociales en la U.C.I.N. "Cuidado al recién nacido v a sus padres". Simposio de seguimiento neonatal. Congreso Perinatológico Argentino. Buenos Aires, Argentina. (pp. 1-10).

QUIROZ, G., M., E., (1996). Propuesta de un programa para informar v sensibilizar al personal médico v de enfermería para ayudar al paciente moribundo en la elaboración del duelo. Tesis para obtener el título de Licenciado en Psicología. Director: Dra. BRUGMANN, G., A., Asesor: Dr. SÁNCHEZ, S., J. U.N.A.M. Facultad de Psicología. México. (pp. 16, 46, 47, 117-130).

SÁNCHEZ, R. (1991) Elementos de Salud Pública. Ed. Menéndez Cervantes. México

SARTO M., M. (2000) Familia v discapacidad. III Congreso "La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo". Universidad de Salamanca. Instituto Universitario de integración en la Comunidad (INICO). España. (pp. 1-6, 9).

SHERR, L. (1992). Agonía, muerte v duelo. Ed. Manual Moderno. México. (pp. 77-87 y 105-123).

SKILLMAN, J., J. (1979). Cuidados intensivos. Ed. Salvat Editores. México. (pp. 568).

SLAIKEU A. K. (1988). Intervención en crisis. Manual para prácticas e investigación. Ed. El Manual Moderno. México.

SLAIKEU A. K. (1996). Intervención en crisis. Manual para prácticas e investigación. Ed. El Manual Moderno. Segunda Edición. México.

SOULÉ M. (1978). “Les souhaits de mort”. Rev. Neuropsychiatr. Inf. 26,9:439-449.

SUTCLIFFE, P., y TUFNELL, G. (1998). Working with the dying and bereaved. Aardrark. Editorial, Suffolk. Printed in Hong Kong.

STEINBERG A., BAIN L., LI Y., MONTOYA L., y RUPERTO V. (2002). Un estudio sobre las decisiones que toman las familias hispanas después de un diagnóstico de sordera. Children's seashore House at The Children's Hospital of Philadelphia. Washington. (pág. 1-10). <http://clerecenter2.gallaudet.edu/KidsWordDeafNet/docs/HispFam/hispFam-Español.pdf>

TIRADO, B., L. (2001). Trabajo con padres. Publications Quito. Latinoamérica. (pp.1-5) http://www.icevi.org/latinamericana/publicaciones/quito_conferencia/trabajo_con_padres.htm

VALLEJO, M. J. (2002) Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. Corporación Universitaria Rémington. (pág. 1-10) <http://216.239.39.100/search?q=cache:oi0pouL01EYC:medicina.udca.edu.co/iatreia/Junio20...>

Perspectivas y conductas generales en los padres.

http://www.down21.org/educ_psc/en_familia/proteccion_rechazo.htm

contusalud.com/website/fólder/sepa_sigsintomas_duelo2.htm

<http://www.sccpal.com/guia/duelo.html>

Dr. LARGUÍAM Maternidades centradas en la familia.
<http://www.sarda.org.ar/html/modelo.htm>

<http://www.superarnos.com/articulos/art.1.htm>

<http://www.fesd.org/libro99cas/document/sap.htm>

http://www.compassionatefriends.org/entendiendo_el_pesar.htm