

# CONTENCIÓN DE PADRES EN CRISIS. COMUNICACIÓN Y MANEJO DE LOS PADRES DE RN EN RIESGO DE MORIR

Lic. María A. González, Dres. Miguel Larguía y Celia Lomuto

---

## Contención de padres en crisis

*“Crisis: En el ideograma chino doble acepción:  
Peligro - Oportunidad de cambio...”*

*“...Período de tensión en el cual la persona afronta el problema y desarrolla recursos nuevos en base a sus reservas internas y con el sostén de otras personas.”*

Klaus M y Kennell JJ.

La búsqueda de un hijo es la más activa de la especie humana en pos de su fin teleológico: la trascendencia. Probablemente el hecho de que una pareja decida unirse y tener descendencia refleje el modo inconsciente y decidido de enfrentar la condición de finitud del hombre.

La llegada de un hijo implica una valoración social muy importante, más acentuada aún en determinadas culturas como la latina, donde la espera del hijo y su integración a familias numerosas es un bien sumamentepreciado. El niño es recibido como portador de los emblemas familiares, del apellido y del porvenir del grupo.

Tales razones explican por qué resulta tan perturbador el nacimiento de un niño con dificultades, se trate de RN prematuros extremos o gravemente enfermos. El ideal familiar y social se ve sacudido y las expectativas de celebración se transforman en la incertidumbre por las posibilidades de sobrevivida.

Los padres enfrentarán así una importante crisis personal. Intentarán hallar en principio el origen de la situación de urgencia que obliga a separarlos del RN, camino que a menudo se instala en la asignación de culpas para alguno de los progenitores, con mayor frecuencia para la madre.

Tendrá lugar una espera inquietante y “pasiva”, donde la asistencia requerida proviene de la medicina y la tecnología, las que intentarán reparar

alguna de las condiciones que ellos no pudieron garantizar para el cuidado y la salud de su hijo.

Esas funciones, que son delegadas a terceros, suelen dejar un impacto en la capacidad de relación con sus hijos internados, hasta tanto pueda comprenderse que esa “cesión de competencias” es solo transitoria<sup>59</sup> médicos, máquinas y enfermeras no pueden suplir jamás la intensidad de los afectos dirigidos al pequeño hijo. El deseo por la vida que anima a cada humano recién nacido debe sostenerse desde otro que no es cualquiera, otro que tiene un valor fundamental en su vida, para quién él representa un objeto de amor y de trascendencia, es decir: una madre y un padre, o quienes cumplan esa función.<sup>64</sup>

La atención del equipo se dirige al paciente RN y también a los padres, intermediarios de su comunicación y de sus necesidades. El acto médico les debe ser informado previamente, reconociendo así la particularidad de una práctica que se dirige a un paciente que carece de autonomía<sup>20</sup>. La información sobre diagnóstico y pronóstico deberá ser un proceso continuo y progresivo, que incluya las preguntas de los padres, desde el comienzo de la internación hasta el momento del alta.

En el caso de RN hospitalizados, los padres atraviesan estados emocionales que pueden ir desde la confusión hasta la evitación. El primer contacto con el niño puede llenarlos de temor y de angustia<sup>65</sup>. El cuerpo del niño conectado a monitores, el contacto físico siempre intermediado por médicos y enfermeras, incubadoras, sondas... las madres ven allí un hijo que no les devuelve nada de su propia imagen.

¿Cómo se hace para investir a un niño con estas características?: el trabajo con los padres es un trabajo de duelo, de pérdida del ideal que en estas situaciones aparece más acentuado que en un nacimiento normal. Sus funciones parentales se en-

cuentran muy fragilizadas en tanto ellos asumen que no han sido capaces de crear un hijo sano y bello. En la medida que logren simbolizar esta "falla" será posible proyectar en el hijo un futuro.

El nacimiento de un niño no es un hecho meramente biológico; por tal razón, en los casos de RN que requieren internaciones desde el comienzo de la vida, el equipo de salud tiene como función atenuar las interferencias que las hospitalizaciones tempranas puedan generar para el paciente RN y para sus padres. Para ello deberá establecer las estrategias más eficaces que permitan acompañar y contener a los padres de los RN internados en los sectores de Cuidados Especiales en Neonatología.

### **Estrategias**

- Recibir a la madre y/o el padre en su ingreso al sector por primera vez y acompañarlos hasta el lugar donde se encuentra el RN internado. Esta simple pero valiosa acción es particularmente importante cuando se trata de un niño internado en los sectores de alta complejidad con asistencia tecnológica, dado el impacto visual y el estado de confusión que genera en los familiares.
- Durante el primer encuentro es aconsejable brindar explicaciones simples y dar a conocer los derechos de los padres: ingreso irrestricto, disponibilidad de una residencia para madres hospitalaria al momento del alta obstétrica, visitas programadas para familiares: días y horarios.
- Explicar a los padres las acciones que ellos sí pueden realizar: como tocarlos, acariciarlos, hablarles, alzarlos, colaborar en algunos cuidados, etc.

Dadas las características de los sectores, la recepción inicial puede acontecer en cualquier horario y debe ser asumida por cualquiera de los miembros del equipo de salud (enfermeros, médicos, voluntarios, otros profesionales) que detecten la situación, delegando en el personal médico del sector específico la información médica que los padres requieran. Es importante, siempre que sea posible, brindar la información en presencia de ambos padres. En los casos en que la madre no pudiera movilizarse hasta la unidad por sus condiciones clínicas, el médico de cabecera será el encargado contactarse con ella en su área de internación para proveerle la información necesaria sobre el estado de salud y evolución del hijo. Esta estrategia debe sostenerse independientemente de haber hablado previamente con el padre o con otros familiares. Muchos de los partos que concluyen con el RN internado en terapia intensiva, acontecen

rodeados de urgencia y la separación madre-hijo resulta abrupta. Las mujeres que no pueden reencontrarse con su hijo en poco tiempo alimentan fantasías angustiantes sobre las condiciones de vida y estado del niño<sup>66</sup>.

A medida que la ciencia y la tecnología avanzan, las internaciones de RN con dificultades presentan resultados cada vez más exitosos y a la vez tiempos más prolongados. Los médicos y enfermeras en contacto con las familias de los pacientes son privilegiados agentes para detectar dificultades en el proceso de vinculación con el niño, como ser: negativismo acentuado, dificultad para permanecer en la unidad o ausencias prolongadas, tanto como crisis de ansiedad, cuadros depresivos o de angustia de parte de los progenitores.

Como ya hemos descrito anteriormente, la internación de un hijo desde el comienzo de la vida es una situación muy alejada del ideal parental, puesto que el hijo que nace es alguien muy diferente del hijo deseado y fantaseado. Tendrá lugar allí el "trabajo de duelo"<sup>67</sup>, entendido como la reacción frente a la pérdida de una persona amada, o una abstracción que la reemplace, que introducirá el ajuste entre la fantasmática parental y la realidad. Es esperable entonces encontrar padres tristes o muy preocupados, tales variables serán indicadores del registro que ellos tengan sobre las condiciones clínicas de sus pequeños hijos. Sin embargo, puede haber familias que no logren superar el "duelo inicial" y sus acciones o palabras den la pauta de no reconocer el proceso de recuperación, acentuando sólo los aspectos negativos y renuentes a establecer contacto afectivo con el RN, por temor al dolor a perderlo si es que no consigue sobrevivir. Tales situaciones se describen como "duelo anticipado"<sup>68</sup> y son muy importantes de detectar y trabajar con los profesionales del equipo de salud.

Es posible encontrar durante el transcurso de internaciones prolongadas reacciones de enojo por parte de los padres hacia los cuidadores. Estas conductas que producen malestar en el equipo deben ser contextualizadas dentro de la situación de angustia descrita anteriormente. Es preciso ubicar y reconocer la impotencia de los familiares ante el estado crítico del niño y la frustración ante la gravedad y el desconocimiento que genera en ellos. Cuando el equipo de salud reconoce esta respuesta como reactiva de un dolor más profundo y establece mecanismos que facilitan el encuentro con los padres y la comunicación, (que a menudo implica repetir explicaciones e informes dados previamente pero no procesados de acuerdo a los tiempos de

la familia), los episodios de enojo y agresividad se atenúan o desaparecen.

El nacimiento prematuro y la internación de un hijo en neonatología es una situación de crisis a la que pueden sumarse otros factores agravantes, tales como:

- Antecedentes de hijos anteriores muertos.
- Embarazos gemelares donde fallece uno de los hermanos.
- Recién nacidos con malformaciones visibles o no.
- Recién nacidos con síndromes genéticos.
- Recién nacido crítico que fallece en la unidad.
- Pérdidas recientes dentro de la familia.

Forma parte del trabajo de todo el equipo ayudar a que estos padres puedan reconocer sus temores, respetar sus tiempos para relacionarse con el hijo, aceptar preguntas, así como poder detectar la necesidad de ayuda en casos particulares. En definitiva hacerles lugar para que puedan adoptar a ese hijo. Para ello, todo el servicio deberá renunciar a cierta omnipotencia<sup>69</sup>, en la convicción frecuente de ser el único “medio” capaz de cuidar y proveer todo lo necesario a ese RN. Es preciso hacer un lugar a la palabra de los padres y a su presencia, alentar que se transformen de pasivos tolerados a participantes activos y rescatar la mirada y el saber que vayan construyendo sobre su hijo.

## **Comunicación y manejo de los padres de RN en riesgo de morir**

*“Una vez que se logra acompañar a los niños en la muerte, también será posible acompañarlos respetuosamente en el camino hacia la curación...”*  
Catherine Mathelin

Este tema merece un capítulo y un desarrollo muy especial por la magnitud y repercusión del problema enunciado. Por las características de este manual, se describirán a continuación solamente principios o enunciados básicos y se referirá al lector a los tratados que existen sobre el tema, ya que no es el objetivo de este texto abordar en extenso dicha problemática que admite muchas y diferentes opiniones y propuestas.

El enfermar gravemente o morir ocurre inexorablemente en los servicios de Neonatología ya que estas posibilidades son inherentes a la condición humana. La muerte representa la característica de finitud del hombre, pertenece a la categoría de lo innombrable, lo fundamentalmente irrepresentable.<sup>70</sup> Cada cultura tiene un modo particular de

procesar esta situación, las cuales además han ido variando a través de la historia.

En la sociedad occidental los rituales funerarios fueron disminuyendo progresivamente (ceremonias, luto, procesiones) para dar lugar a lo que se conoce como “profesionalización” de la muerte, sobre todo en medios urbanos, donde el tratamiento de la misma se ha transformado en tema de especialistas<sup>71</sup>. La muerte de un niño resulta particularmente impactante, en tanto es “una muerte a destiempo”. El niño es el paradigma de lo vital e imagen antitética del fin de la vida.

El ensamble entre ciencia y tecnología ha permitido a la Neonatología correr de modo asombroso la barrera de lo posible asistiendo a recién nacidos muy pequeños o gravemente enfermos. Las unidades de terapia intensiva responden a desafíos cada vez mayores. En el trabajo dentro de una unidad de terapia intensiva todos los esfuerzos se dirigen a impedir que la muerte se produzca. Este arduo intento puede llevar a una forma de asistencia incorrecta y por lo tanto innecesaria, conocida como “encarnizamiento terapéutico”, práctica que es preciso reconocer y evitar. Esta definición implica continuar con tratamientos invasivos, frecuentemente dolorosos y siempre asociado al uso de compleja tecnología cuando las posibilidades de sobrevida son racionalmente nulas.

Aún aceptando de que reunidos todos los estudios diagnósticos de situación, la medicina y por lo tanto los agentes de salud, pueden no estar en condiciones de asegurar con infalibilidad la posibilidad de morir, siempre se puede asumir que no existen condiciones para mejorar y/o volver a una situación mejor que la actual. En estos casos, en consenso, los médicos a cargo y los responsables de conducción deben proponerse continuar con un tratamiento “compasivo”. Se entiende como tal aquel que, sin retirar los recursos asistenciales vigentes los minimiza, discontinuando los procedimientos dolorosos y utilizando analgésicos.

Cuando las condiciones emocionales de los padres lo hacen posible (aceptación de la realidad y confianza en la información recibida) es recomendable proponerles recibir en brazos a su hijo, retirándolo de la incubadora si allí estuviere. Pueden apagarse las alarmas pero mantener los accesos endovasculares y la asistencia respiratoria mecánica aunque sea con parámetros mínimos con el único objetivo de que los padres no perciban un cese completo en la asistencia.

Este procedimiento, que impresiona como contrario al juramento hipocrático o a los intereses del

paciente, no lo es tal cuando se entiende que la muerte, cuando inevitable, también debe ser respetada en su dignidad. Los padres expuestos a esta intervención, casi siempre final, participan con dolor pero recuperando su rol protagónico de padres. Por supuesto no evita las consecuencias inmediatas de la pérdida del hijo pero mejora notablemente el manejo posterior del duelo.

La muerte de un hijo es un acontecimiento profundamente doloroso, que afecta a toda la estructura familiar por lo que hay depositado en él y resulta el duelo de más compleja elaboración.

La muerte de un Recién Nacido afecta también al equipo de salud, para quienes resulta muy difícil ser testigos de una muerte contra la que se intentó luchar por distintos medios. Implica enfrentar problemas intelectuales, técnicos y emocionales. Se piensa en lo que se hizo y en cómo se hubiera podido evitar.

Los médicos en particular, en tanto depositarios de la esperanza de los pacientes y ubicados en cierto lugar de omnipotencia, pueden experimentar una fuerte sensación de fracaso, ligada a la vivencia de culpa que aparece ante toda muerte.

Sin embargo, la muerte de un niño no marca el fin de las responsabilidades médicas del servicio y de los agentes de salud. Existen toda una serie de acciones de gran implicancia y responsabilidad no deslindables. Se trata de facilitar un lugar privado (una habitación, un pequeño sector) donde los padres puedan recibir a sus grupos familiares, dando lugar al inicio de los necesarios rituales funerarios, previo a que el cuerpo del niño sea trasladado a la morgue. Acompañarlos si lo desean o necesitan, así como también facilitarles todos los complejos trámites institucionales y extrainstitucionales para el entierro del hijo en la forma que lo deseen.

Es importante referirse al niño por su nombre y aceptar que sus familiares hablen sobre él cuando haya fallecido. Es una actitud de respeto y acompañamiento que favorece el inicio del trabajo del duelo en los padres, fundado en la relación institucional.

Los servicios de neonatología deben tener responsables para el seguimiento posterior de los padres, solicitar siempre los estudios anatomopatológicos que faciliten la información ulterior y compartir sus resultados con la familia como asimismo efectuar las recomendaciones que correspondieren.

Será importante ligar la familia a los servicios de Salud Mental, Servicio Social, Genética, Planificación Familiar, etc. por las posteriores consultas que

podieran realizar. Es usual que muchos padres regresen, superada la conmoción inicial, a buscar a determinado médico o enfermera, para saludarlos o para realizarle preguntas sobre el fallecimiento o patología del niño.

La capacidad del equipo para escuchar y aceptar estas consultas tiene efectos ordenadores tanto para los que trabajan en la unidad como para los familiares del niño que fue asistido. El hecho de permanecer hasta el último momento al lado del bebé que agoniza acompañándolo y hablándole a sus padres, representa un esfuerzo profesional y humano que exige el mayor reconocimiento.

### **Principios generales de la comunicación en situaciones críticas**

- Es importante ser respetuoso y comprensivo.
- Escuchar las inquietudes de los padres y familiares alentándolos a que efectúen preguntas y expresen sus emociones.
- Usar un lenguaje sencillo y claro y comprobar que lo transmitido ha sido comprendido.
- Respetar las creencias y costumbres culturales y religiosas de la familia.
- Adecuar el pronóstico a la realidad del paciente y a los resultados del Servicio en casos comparables.

### *La problemática del duelo:*

Los agentes de salud deben conocer las reacciones más frecuentes en los padres frente a situaciones de crisis o frente a la muerte de sus hijos:

- Negación, "sentimiento de que no puede ser cierto".
- Culpa relacionada con una posible responsabilidad.
- Ira, que con frecuencia se dirige contra el personal sanitario.
- Intento de "negociar" cambios en el diagnóstico y/o en el pronóstico.
- Depresión y pérdida de la autoestima.
- Sentimiento de ser diferente conducente a aislamiento.
- Desorientación y dificultades para la comprensión de la realidad.
- Exposición a mecanismos de consuelo inadecuados casi siempre provenientes de amigos o familiares bienintencionados, pero equivocados en el manejo del duelo o de la crisis<sup>72</sup>.

### *Conclusiones:*

No hay abordaje ni cura exitosa que se dirija solamente al cuerpo del niño internado en terapia

intensiva. Los RN allí internados no son concebidos sólo como objetos de prácticas médicas, sino como sujetos, portadores de un nombre, una filiación y una genealogía, que es el modo de hacer lazo y de pertenecer a la humanidad<sup>31,32</sup>.

El modo en que todos contribuyamos a las posibilidades de atenuar las interferencias de una internación en el comienzo de la vida para el RN y su familia tendrá efectos en el desarrollo singular de ese niño y en la manera en que sus padres puedan historizar su internación, sin fijarlo necesariamente al niño víctima o al enfermo y, en las relaciones que puedan ir estableciendo entre ellos como grupo familiar. De este modo el equipo de salud ratificará su función de cuidador, para que finalmente los padres puedan ser padres de sus hijos.

### **Bibliografía**

20 Op. cit. Punto 5.

59 Op. cit.

- 64 Freud S. Obras Completas: Introducción al Narcisismo. Tomo XIV. Buenos Aires: Amorrortu, 1984.
- 65 Martínez JC . Los primeros días en la Unidad de Terapia Intensiva. El bebé prematuro y sus padres: medicina y amor. Buenos Aires: Lidium, 1993.
- 66 Ruiz, A. El bebé prematuro y sus padres. Buenos Aires: Miño y Dávila, 2004.
- 67 Freud, S. Obras Completas: Duelo y Melancolía. Tomo XIV Buenos Aires: Amorrortu, 1984.
- 68 Klaus M y Kennell J. La relación madre hijo. Buenos Aires: Ed. Panamericana, 1988; Lidium, 1993.
- 69 Mathelin C. Clínica psicoanalítica con niños. Buenos Aires: Nueva Visión, 2001.
- 70 Freud, S. Obras Completas: Consideraciones actuales sobre la guerra y sobre la muerte.
- 71 CLAP, Defey D, Díaz Rossello JL, et al. Duelo por un niño que muere antes de nacer. Montevideo: Edit. Roca Viva, 1992.
- 31 - 32 Op. cit.
- 72 WHO, UNFPA, UNICEF. Tratamiento de los problemas del Recién Nacido: Guía para médicos, enfermeras y obstétricas.